



Om demenssjukdom för anhöriga

En handbok från Svenskt Demenscentrum

BESTÄLLNING:

Svenskt Demenscentrum

Sveavägen 155

113 46 Stockholm

Tel: 08-690 58 00

www.demenscentrum.se

e-post: info@demenscentrum.se

Om demenssjukdom för anhöriga

Andra upplagan

© 2021 Svenskt Demenscentrum

Text: Kari Molin

Grafisk form: Anita Martinez Beijer

Foto: Yanan Li

Illustrationer: Johanna Klefbeck

ISBN: 978-91-985463-4-7

Tryck: DanagårdLiTHO, Ödeshög 2021

Förord

Som anhörig eller vän till en person som drabbats av demenssjukdom behöver du kunskap om hur sjukdomen kan påverka din närstående. Det är inte självklart att känna till hur demenssjukdom yttrar sig och vilka svårigheter det kan leda till.

De allra flesta förknippar demens med glömska vilket ofta är ett tidigt tecken men långtifrån alltid. Det finns även många andra mindre välkända symptom som gör att den som drabbas behöver hjälp, stöd och förståelse från sin nära omgivning. Med bättre kunskaper om demenssjukdom har man större möjligheter att bemöta sin sjuka närstående på ett bra sätt, även i svåra situationer.

Du som är anhörig eller vän måste också tänka på din egen hälsa och välbefinnande, vilket inte alltid är så lätt. Men om ett enda råd ska ges så är det: Ta hjälp och stöd för i längden klarar ingen demenssjukdom på egen hand. Med den här boken vill vi förmedla användbar kunskap till dig som anhörig eller vän – för med kunskap kan det svåra bli lite lättare.

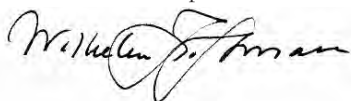
Detta är den andra upplagan av Om demenssjukdom för anhöriga. Boken vänder sig också till anhängigkonsulenter, demenssjuksköterskor och andra som arbetar med anhängigfrågor. Tillsammans med reflektionsfrågorna (sid 116) kan boken med fördel användas som studiematerial i anhängiggrupper.

Bakom texten står frilansjournalisten Kari Molin som med stort engagemang intervjuat personer från hela landet, inte minst många anhöriga som ställt upp och berättat om sina erfarenheter. Ett stort tack till er! Av hänsyn till närstående har de valt att vara anonyma.

Ett särskilt omnämnande även till Anita Landén, Demensförbundet, som lämnat viktiga bidrag till denna bok. Andra som generöst delat med sig av sina expertkunskaper är Amira Akhavan, Kajsa Båkman, Jane Cars, Inge Dahlenborg, Marianne Flynnner, Peter Forslund, Stina-Clara Hjulström, Lennarth Johansson, Karin Lindgren, Birgitta Livgård Andersson, Birgitta Persson, Birgitta Villner-Gyllenram och Inger Wårdh. Vi vill även tacka skådespelarna Ingela Comeau och Maria Comeau samt Anitha Burman, Rune Hedman, Bengt och Görel Karlin, Inga Landgré, Eva Oberg, Oyewole Odunlami, Lars Sonde och Monica Söderbäck som låtit sig fotograferas för bokens målande illustrationer.

Slutligen, ett stort tack även till Drottning Silvias Stiftelse för Forskning och Utbildning som bidragit till finansieringen av boken.

Stockholm den 10 september 2021



Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum

Innehåll

Inledning	8
Kapitel 1 Från tidiga tecken till diagnos	
Diffusa tecken på demens	12
Diagnosen ibland en lättnad	13
Det är inget fel på mig?	15
Läkemedel kan lindra symptom	15
Bilkörning och jakt – känsliga ämnen	17
Viktigt att ha någon att fråga	17
Sätt dina egna gränser	19
Berätta för omgivningen	21
Skaffa anhörigvårdarkort och fullmakt	21
Kapitel 2 Stöd och hjälp	
Möta biståndshandläggaren	24
Sök hjälp i tid	24
Vilket stöd finns att få?	27
Stöd som inte kräver biståndsbeslut	27
Stöd som ibland kräver biståndsbeslut	27
Stöd som kräver biståndsbeslut	28
Bidrag och ersättningar till anhöriga	28
Tackar nej	31
Börja med lite hjälp	31
Svårt att släppa taget	32
När yngre drabbas	36
Olika språk och kultur	36
Kapitel 3 Om bemötande	
Mänskligt att göra fel	40
Tala om en sak i taget	40
Stärka självkänslan	41
Bemötande i olika faser	41
Mild demens	41
Medelsvår demens	42
Svår demens	45
Kapitel 4 Vardagsliv	
Måltiden dagens höjdpunkt	48
Känner inte igen besticken	48
Tänderna försummas	50
Särskilt tandvårdsstöd	50
Förebygga karies	52
Det mest intima	52
Knep i duschen	53
Några svåra situationer och tips på lösningar	53
Kapitel 5 Hjälpmedel och tips för hemmet	
Hjälpmedel som stöttar minnet	56
Vänta inte för länge	56
Kalendrar och automatiska påminnelser	56

	Stöd för minnet	59
	Hålla ordning på medicinerna	60
	Larm	61
	Kommunicera	62
	Andra hjälpmedel	63
	Enkla tips för hemmet	63
Kapitel 6	Glöm inte dig själv	
	Sätt på dig syrgasmasken först	66
	Lätt att känna skuld	66
	Klövna känslor	70
	Relationen förändras	70
Kapitel 7	Flytta hemifrån	
	Flytt nödvändigt förr eller senare	76
	Besök olika boenden	76
	Att tänka på vid en flytt	77
	Några ord om aktiviteter	77
	Nya relationer	78
	Vågar jag klaga?	78
Kapitel 8	Vid livets slut	
	Se till hela personen	81
	Livets slut närmar sig	81
	En god omvårdnad viktig	82
	Få ett avslutande samtal	82
Kapitel 9	Frågor om ekonomi och juridik	
	Anhörigbehörighet, fullmakt och god man	86
	Anhörigas ansvar	88
	Mot den närståendes vilja	88
	Anmälan och social utredning	89
	Sekretess och menprövning	89
	Frivillighet och tvång	90
	Nödrätt	90
	Samtycke	90
	Socialtjänstlagen och LSS	92
	Avgifter och hyra	93
Kapitel 10	Vanliga symptom	
	Kognitiva symptom	94
	Beteendemässiga och psykiska symptom (BPSD)	96
Kapitel 11	Demenssjukdomar	
	Tre grupper av demenssjukdomar	104
	Alzheimers sjukdom	106
	Lewykroppsdemens	107
	Parkinsons sjukdom med demens	108
	Frontotemporal demens	109
	Vaskulär demens	109
	Lindrig kognitiv störning, MCI	110
	Hur ställs en diagnos?	111
Kapitel 12	Verktöglåda med reflektionsfrågor & lästips	112

Inledning

Anhöriga behöver både kunskap och stöd

Du som öppnar den här boken har kanske någon i din närhet som har en demenssjukdom eller som du tror kan ha drabbats. Det kan handla om den du lever tillsammans med eller det kan vara en förälder eller någon annan som du har nära band till.

För att du som anhörig och din närstående ska få ett så bra liv som möjligt är det viktigt med kunskap om sjukdomen och om bemötande. Lika viktigt är kunskap om hur vård och omsorg fungerar och vilken hjälp som finns att få, både för din närstående och för dig själv.

Idag finns det närmare 150 000 personer med demenssjukdom i landet, runt dem finns fem– sex gånger så många anhöriga. Allt fler bor hemma ganska långt in i sin demenssjukdom, något som inte skulle vara möjligt utan anhörigas engagemang och stöd.

Som anhörig ställs man inför många svåra prövningar. Kanske tycker du att det är självklart att ta hand om din man eller hustru, förälder eller någon annan i din närhet. Det kan också kännas meningsfullt. Men tänk på att du ska orka, ingen är betjänt av att du kör slut på dig själv.

Ett råd är att tidigt söka hjälp och stöd. Det är inte enkelt, ofta smyger sig försämringarna på hos den som är sjuk och anhörigas insatser ökar successivt. Var gränsen går för vad man orkar, kan och vill göra som anhörig varierar. Det är du själv som måste försöka sätta den gränsen.

Numera är kommunen skyldig att erbjuda anhöriga stöd. Vilket stöd som finns varierar. I de flesta kommuner finns anhörigkonsulenter som har till uppgift att kostnadsfritt stödja och hjälpa anhöriga. Det brukar även finnas cirklar och grupper för anhöriga. Många vittnar om att de har stor nytta av att delta i sådana.

Det kan vara svårt att ta till sig information om hela sjukdomsförloppet på en gång. Ett råd är ändå att som anhörig försöka ligga steget före och ha en mental beredskap för hur framtiden kan komma att se ut.

Bokens upplägg

Det första kapitlet handlar om vägen från tidiga tecken till diagnos. Det innehåller bland annat tips på hur man kan göra när den närstående inte vill låta sig utredas. Vilket stöd som finns för den som drabbats och för de anhöriga, vart man kan vända sig och hur en biståndshandläggare arbetar är frågor som sedan berörs.

Bemötande och om hur man kan underlätta vardagen tas upp i ett annat kapitel. Andra teman är hur livet och relationerna kan förändras och varför





känslor som skuld och skam är vanliga. Att flytta till ett demensboende och livet efter flytten behandlas, liksom frågor kring livets slutskede.

Ekonomiska och juridiska frågor tas upp i ett särskilt kapitel. Det gäller även fakta om de olika demenssjukdomarna och vad som skiljer dem åt. Boken avslutas med Verktygslådan som innehåller fördjupande material med länkar till Svenskt Demenscentrums webbplats.

Innehållet i boken bygger på intervjuer med anhöriga, med personal som har stor erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdomar liksom med experter på demenssjukdomar och på omsorg om personer med demenssjukdom. De anhörigas namn har ändrats av hänsyn till deras närstående.

Boken är tänkt som ett komplement till den avgiftsfria webbutbildningen *Demens ABC plus Anhöriga*. Den har tagits fram av Svenskt Demenscentrum och är tillgänglig på www.demenscentrum.se. Både boken och webbutbildningen bygger på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

Några ordförklaringar

Anhörig i denna bok kan vara make, maka, barn eller andra släktingar men även vänner eller grannar. Med *närstående* avser vi den som får hjälpen, alltså den som är sjuk. *Kognition* handlar om hur vi tar in, lagrar och använder information. Vid en demenssjukdom försämras olika *kognitiva förmågor*, till exempel minne och inlärning. Därför kallas demenssjukdom numera även för *kognitiv sjukdom*.

Fakta om demenssjukdomar

- Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller.
- Närmare hundra olika skador och sjukdomar kan orsaka demens. Vanligast är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Andra exempel är Lewy-kroppsdemens och frontotemporal demens.
- Demenssjukdomar leder till att olika kognitiva funktioner, till exempel minne, tal- och tankeförmåga, försämras. Ibland sker det smygande och långsamt, ibland snabbare. Symptomen kan variera men ska ha observerats i minst sex månader för att en demensdiagnos ska kunna ställas.
- I Sverige har närmare 1 50 000 personer en demenssjukdom.
- En procent av 65-åringarna beräknas ha en demenssjukdom. Motsvarande andel vid 85 års ålder är 20 procent. Många av de drabbade har ingen demensdiagnos eftersom deras symptom inte utretts.

Kapitel 1

Från tidiga tecken till diagnos

Diffusa tecken på demens

Det är vanligt att anhöriga kan märka diffusa tecken på demens under en längre tid, i synnerhet om man lever tillsammans. I början är det verkligen inte lätt att veta vad som är normala åldersförändringar och vad som kan vara början på en demenssjukdom eller någon annan sjukdom.

Anhöriga berättar ofta om hur mycket konflikter det var innan de visste att det handlade om en demenssjukdom. Det var irritation över glömda tider, glömda saker och ständiga upprepningar av vad han just sagt. I början känner ofta även den som drabbats att något är fel men kanske förnekar det, både för sig själv och omgivningen.

"Det var många små saker som hände. Man kunde ha bestämt träff och så kom han inte. Eller han sa 'tänk att man aldrig får veta något någon gång'. Det var alltid mig det var fel på, han hade inte glömt något. Så kunde det gå en månad och äsch tänkte man, det är ju som vanligt. Men så kom vår son hem och märkte att pappa inte var med riktigt."

Elsa, vars make fick diagnosen Alzheimers sjukdom

Om det handlar om en förälder som uppvisar tecken på demens sig kan ibland vuxna barn fråga sig om det verkligen är någon vits med att utreda och ställa diagnos. "Pappa är ju gammal och om det är demens så går det ju ändå inte att bota. Han och mamma blir nog bara ledsna", som en dotter uttryckte det.



*Hur skiljer man normal glömska från demens?
Läs mer i verktygslådan på sid 113.*

Att till exempel glömma namn, att inte minnas om man stängt av kaffebryggaren eller var man lagt nycklarna är i sig inte några tecken på demenssjukdom. 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 däremot vara tidiga symptom – men det kan också vara något helt annat.

Att söka läkare så tidigt som möjligt är viktigt av flera skäl. Symptomen kan bero på något annat, till exempel brist på B12-vitamin, som går att behandla. Även om det visar sig vara en demenssjukdom är det bra att få diagnosen så tidigt som möjligt. Då kan man sätta in symptomlindrande medicin och olika hjälpmedel som ofta är svårare att lära sig senare sjukdomsförloppet.

Diagnosen ibland en lättnad

Diagnosen innebär förstås en stor sorg men det kan samtidigt vara en lättnad att få veta vad symptomen beror på. Det berättar Karin Lindgren som arbetat med anhörig- och demensfrågor på Socialstyrelsen och är anhörig till en demenssjuk make.

– Då slutar man vara så irriterad och börjar hitta mer konstruktiva strategier för hur tillvaron ska fungera. Då först förstår man att det inte hjälper att tjata ”kommer du inte ihåg” eller argumentera. Det är ingen idé att fråga om det man inte kan få något svar på. Då slipper också den som är sjuk känna sig så mindervärdig, säger hon.

Men klarar anhöriga att vara så kloka 24 timmar om dygnet?

– Nej, det gör man förstås inte. Man gör tokiga saker, man blir arg och skriker ibland. Men man kanske gör det i mindre omfattning, säger Karin Lindgren.

”Förändringarna har kommit smygande. Det började med att hon var omöjlig att komma överens med. Hon retade upp sig på småsaker. Jag blev ju ilsken, inte begrep jag att hon var sjuk. Jag sa att jag flyttar, jag orkar inte med dig längre. Ibland gick jag min väg, tog långa promenader och sov sen i bastun i källarvåningen.”

Peter, vars hustru har Alzheimers sjukdom

Som vi betonade tidigare är det viktigt att utredningen görs så tidigt som möjligt. Men det är ibland lättare sagt än gjort. Din närstående kanske inte vill gå till doktorn. Eller så märker läkaren inte något fel och tycker inte att en utredning behövs.

”Jag ville beställa en tid, men doktorn gick inte med på det. Erik måste vara med på det, sa han. Men Erik ville inte först. Jag försökte säga att om det är något fel är det bra att få medicin. Kanske finns det någon hjälp, sa jag. Och den där doktorn är väl inte så tokig...Till sist fick jag honom med.”

Maria, vars make har Alzheimers sjukdom

Exempel på tidiga tecken på demenssjukdom:

- Svårt att minnas datum och tider
- Upprepar sig
- Gammal mat i kylen
- Klär sig slarvigt, ser lite ovårdad ut
- Svårt att hitta ord
- Svårt att hitta i välkända miljöer
- Svårt att hålla tråden och att koncentrera sig en längre stund

Det är inget fel på mig

Det vanliga är att anhöriga får övertyga sin närstående att låta sig utredas. Inte sällan säger den drabbade ”nej, det är inget fel på mig”.

– Det är då den långa resan börjar. Kanske har man aldrig gått bakom ryggen på den andre förr men det kan bli nödvändigt nu, säger Karin Lindgren.

Man kan prova att säga att det är dags för en hälsokontroll, att ”vi ska gå till doktorn båda två”. Då bör man först ha förberett doktorn. Annars riskerar man många besök där doktorn säger att det nog ska ordna sig. Den som är sjuk kan nämligen ofta skärpa sig i början.

Om personen ännu arbetar, kan det vara bra att kontakta företagsläkaren och prata med chefen.

– I efterhand kan jag själv se att jag väntade ett år för länge med att ta kontakt. Det kändes så oerhört konstigt att gå bakom hans rygg och ringa chefen. Man måste tänka att detta gör jag för att hjälpa min närstående, säger Karin Lindgren vars make tidigt drabbades av demens.

Den närstående säger sällan nej till att läkaren talar en stund enskilt med den anhörige men läkaren måste först fråga om det är ok.

Beslut om demensutredning tas av husläkaren på vårdcentralen (eller motsvarande) eller på en minnesklinik. I första hand görs en grundläggande demensutredning som tar 4–6 veckor. Läkare, sjuksköterska och arbetsterapeut brukar medverka. Vilka undersökningar och provtagningar som bör ingå i en basal demensutredning kan du läsa på sid 111.

Läkemedel kan lindra symptom

Demenssjukdomar går ännu inte att bota. De demensläkemedel som finns kallas ofta ”bromsmediciner” vilket är missvisande eftersom de inte påverkar sjukdomsförloppet. Symptomlindrande är en bättre benämning. Medicinerna kan göra så att det går att bättre koncentrera sig och att klara av vardagliga sysslor under en längre tid än man annars hade gjort.

Det finns några olika preparat som används vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom. De har det gemensamt att de hämmar nedbrytningen av ett signalämne i hjärnan som heter *acetylcholin*. Det finns även ett läkemedel som kan lindra symptomen vid måttlig till svår demens.

Alla personer med diagnosen Alzheimers sjukdom bör få prova symptomlindrande läkemedel. Om och hur läkemedlen verkar varierar. I början kan personen bli bättre, sedan går försämringen långsammare under en tid. Dessvärre är det inte alltid som man får den önskade effekten. Läkemedlen kan också ha biverkningar som gör dem olämpliga för vissa personer.

Mot den näst vanligaste demenssjukdomen, vaskulär demens (blodkärls-



demens) finns det inga symptomlindrande läkemedel. Däremot används medicin för att förebygga nya kärlskador.



*Mer om läkemedel i verktygs-
lådan på sid 114.*

Bilkörning och jakt – känsliga ämnen

I princip är det inte tillåtet att köra bil om man har en demensdiagnos. Endast i vissa fall, när sjukdomen upptäckts tidigt, kan man få fortsätta köra bil en tid. Många kan länge hantera växelspak och pedaler. Det är betydligt svårare att fatta snabba beslut i en vägkorsning eller i tät trafik, när det blir stressigt. Vanliga varningstecken är att inte anpassa hastigheten efter trafiken, att ha dålig uppsikt över medtrafikanterna och att ofta köra vilse.

Att inte längre få köra bil är en känslig fråga. Körkortet är för många kopplat till självkänslan och just självkänslan är bräcklig hos den som har en demenssjukdom. Det är viktigt att de anhöriga är med när fortsatt bilkörning förs på tal.

"De fortsatte utreda och läkaren sa att det var Alzheimers sjukdom. Då blev han arg, han tog inte in det. Det värsta för honom var att bli av med körkortet, han hade kört bil sen han var fjorton år. Han överklagade tre gånger, men fick avslag. Det var fel tycker jag att han fick överklaga, då hade han ju hoppet kvar."

Gun, vars make har Alzheimers sjukdom och frontallobsdemens

Innehav av vapenlicens kan vara en lika känslig fråga. Den som har en demenssjukdom kan länge klara av att hantera vapen. Däremot påverkas koncentration och omdöme tidigt vilket gör att man kan skada både sig själv och andra. För många är älgjakten årets höjdpunkt och har man fått en demensdiagnos kanske man kan få en ny funktion i jaktlaget?

Läkaren ska utreda om det finns medicinska hinder för bilkörning och innehav av skjutvapen. Om så är fallet är läkaren skyldig att anmäla detta till Transportstyrelsen respektive polismyndigheten.

Viktigt att ha någon att fråga

När en demensdiagnos har ställts känns det ofta tungt. Samtidigt kan det vara en lättnad för både den som är sjuk och för anhöriga. Ofta har anhöriga förstått att något var fel, men kanske avfärdats av omgivningen.

Hon förstod själv att testet inte gått så bra



"Mamma försökte dölja att det var något fel. Hon ville inte låtsas om att det var några problem. Men en gång berättade hon att hon blivit rädd. Hon var ute och handlade och upptäckte att hon inte hittade. Hon fick hjälp med att få tag i en taxi. Men hon blev lurad på pengar, taxiresan kostade flera tusen, sa hon. Jag vet inte om hon faktiskt blev lurad, hon förstod inte pengars värde längre.

Mamma hade en husläkare som hon gillade. Det var inget problem att få henne med, vi gick dit för något så neutralt som problem med knäna. Det tror jag är ett bra råd om det är känsligt att ta upp minnesproblem.

Men dessförinnan hade jag ringt upp husläkaren och berättat om problemen. Samtidigt bad jag att läkaren inte skulle säga ord som demens eller Alzheimers så att mamma hörde. Jag sa att jag tror att mamma skulle bli väldigt upprörd då. Men då blev han irriterad och tyckte jag lade mig i hans jobb.

Läkaren sa i alla fall att han ville undersöka mammas minne och det gick hon med på. Hon visste inte vad klockan var och kunde inte säga vad det var för veckodag eller årstid. Hon tyckte nog det var väldigt förargligt.

Läkaren tog henne inte på allvar utan uppmanade henne att hänga med lite bättre och läsa tidningen. Hon blev lättad och sa att nu skulle hon hem och plugga. Nu kan hon inte läsa någon tidning längre. Fast själv säger hon att det är för att hon har så mycket att göra – hon har nästan inget att göra men hon känner det väl så.

I dag vet vi att mamma har både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom, det vill säga blanddemens. Diagnoserna ställdes för ett år sedan på en minnesklinik. För att få med henne dit sa jag att du fungerar ju inte riktigt som förut, det är bra att undersöka så det inte är något farligt. Jag ville inte säga ord som demens eller Alzheimers utan uttryckte mig neutralt. Däremot var det affischer i väntrummet om demens, det var väl lite onödigt, tyckte jag."

Eva om sin demenssjuka mamma

Har diagnosen ställts tidigt i sjukdomsförloppet kan det vara glest mellan kontakterna med vården den första tiden. Men det är värdefullt att ha någon man kan vända sig till. Om inte läkaren själv väcker frågan så be – med din närståendes samtycke – att ni får någon som ni kan vända er till när det behövs. Det kan vara en demenssköterska, distriktssköterska eller kurator. För anhöriga finns också anhängigkonsulenter i de flesta kommuner.

Inom vården talar man om SIP som betyder *Samordnad individuell plan*. Det går ut på att planera och samordna vård och andra stödinsatser så att det fungerar så bra som möjligt för dig och din närstående. En SIP innebär ett möte med personer som kan vara behjälpliga. Det kan äga rum hemma hos din närstående eller på vårdcentralen och sjukhuset.

Under SIP-mötet kan till exempel en husläkare, sjuksköterska och biståndshandläggare delta. Ofta kan anhöriga vara ett viktigt stöd men ytterst är det din närstående som avgör vilka som ska vara med på möte. Fråga efter SIP på vårdcentralen.

”Jag minns blicken jag fick av honom, jag kommer aldrig att glömma den. Sen gick vi över parkeringen, det var mörkt och tyst. Det var som om vi vore ensamma i hela världen. Det stod som still runt oss på något vis. Dagen därpå började vi prata om det här. Han förstod ju själv att han var sjuk. Vi försökte se lite klarare. Det är ingen rolig diagnos. Men det är ju inte slut på en gång. Och vi bestämde oss tidigt för att det här ska vi berätta för folk runtomkring.” Annika, vars make fick demensdiagnos vid drygt 60

Sätt dina egna gränser

Hur man lever vidare efter att den närstående fått en demensdiagnos är naturligtvis olika. Om det är tidigt i sjukdomen kan livet fortsätta ungefär som förut i flera år. Förloppet varierar från person till person och påverkas också av vilken demenssjukdom det handlar om.

Vid Alzheimers sjukdom är förloppet ofta smygande och långsamt. Successivt brukar relationerna förändras, från att ha varit exempelvis make, maka, dotter eller son får anhöriga ofta även en vårdarroll.

Ofta känns det självklart och naturligt att ställa upp till hundra procent för sin man eller maka. Men tänk på att du måste försöka sätta din egen gräns för hur mycket du kan, vill och orkar göra som anhörig. Ingen är betjänt av att du som anhörig kör slut på dig själv. Att det är bra att söka stöd och hjälp tidigt är något som kommer att understrykas på flera ställen här i boken.

Du behöver också rusta dig med kunskap om vilken hjälp som finns att få och vilka rättigheter både din närstående och du själv har. Att gå med



i en anhöriggrupp (mer om sådana längre fram) 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.

Berätta för omgivningen

Det kan vara klokt att så tidigt som möjligt berätta för den närmaste omgivningen om sjukdomen. Det minskar risken att bli isolerad. Naturligtvis måste du själv avgöra vad som är bäst för dig och din närstående.

– Jag tycker man ska sträva efter öppenhet, säger Karin Lindgren, vars make tidigt drabbades av demenssjukdom. Om personen själv vill det och har förstått sin diagnos kan man göra det tillsammans. Men om det inte går kanske man ändå måste berätta för att underlätta för sina vänner. Även de behöver förstå något om bemötande för att våga fortsätta umgås.

Erfarenheterna från ett anhörignätverk där Karin Lindgren själv är med visar att de flesta vänner finns kvar längre om de känner till sjukdomen.

– Det kanske inte bara handlar om gemensamma vänner. Min man hade en god vän som han brukade lufsa i skogen med och titta på fåglar. Jag ringde honom och berättade. Jag förklarade att min man säkert gärna ville fortsätta träffa honom, men att han inte längre tog egna initiativ. De fortsatte gå i skogen i ett par år till. Jag vill också tro att man erbjuder sina vänner något som de har glädje av för egen del också, säger hon.

Den som till exempel varit aktiv i en förening eller idrottat kan ofta fortsätta med det om kamraterna får veta att hon eller han kan behöva lite extra hjälp av dem.

För att undvika oönskad telefonförsäljning kan man anmäla den närstående till ett register, det så kallade Nixregistret. Karin Lindgren rekommenderar även att berätta för frisören, tandläkaren och personalen i matbutiken om sjukdomen.

Hon minns också hur svårt det var när hennes man behövde en ny kostym.

– Jag blev kallsvettig vid tanken. Men så kom jag på att först gå till en lämplig butik och där valde jag ut en expedit som verkade trevlig. Jag berättade för honom hur det var och att det inte gick att fråga min man om kostymen passade. Vi bokade en tid. Sen hjälptes jag och försäljaren åt medan min man stod där som en galge. Jag besparade mig och honom mycket lidande och jag tror att expediten tyckte det var ett intressant uppdrag.

Skaffa anhörigvårdarkort och fullmakt

Om du tar ansvar för en demenssjuk närstående kan det vara klokt att skaffa ett så kallat anhörigvårdarkort. Demensförbundet har tagit fram sådana kort, se www.demensforbundet.se. På kortet står bland annat att du har en demenssjuk närstående som är beroende av dig och vem som ska kontaktas

Nu tar vi en dag i sänder



"Min man var bara lite över 60 år när han fick demensdiagnos. Mycket förändrades ganska tidigt i livet. Men det betyder inte att det har blivit dåligt. Jag läste mycket om sjukdomen i början. Men det kunde jag inte fortsätta med. Där radas alla tänkbara scenarier upp. Jag tänkte att nu tar vi en dag i sänder och så får det bli som det blir. Vi får ta problemen när de kommer.

Vi bestämde oss tidigt för att vi inte ska hymla med det här. Många goda vänner har försvunnit, men det finns också några tappra som är kvar. De är guld värda. Bara det att de hälsar på eller bjuder hem oss emellanåt. Eller att man gör utflykter tillsammans, har roligt ihop."

Annika om sin demenssjuke make

Vi fortsatte att dansa

"Vi gick in i en pensionärsförening, vi fortsatte att dansa. Och vi reste. Vi fortsatte att göra roliga saker, även sedan han blivit sjuk. Vi har trots allt haft ett bra liv, vi har hållit ihop i 57 år.

Jag har försökt göra aktiviteter som är bra för honom. Jag har ju aldrig varit körsångare själv, men vi gick bägge med i PRO:s kör. Vi sjöng hemma också, det gjorde inget att han inte kunde läsa noterna längre. Vi har älskat att dansa och fortsatte med det, även om folkdans blev för komplicerat. Ända tills 2005 åkte vi Vasaloppet bägge två.

Flera gånger reste vi till Spanien, trots att han var sjuk. Jag hittade en resebyrå som ordnade gruppresor med personal. De fanns där som en trygghet. Resan gick ut på att gruppen träffades på morgonen och promenerade och man åt middag tillsammans.

Sista gången vi reste, för två år sedan, var det lite för förvirrande för honom. Men han trivdes så bra i solen och med värmen. Och då kunde han äta någorlunda själv, jag hjälpte till lite i smyg, bara.

Jag vill berätta det här som är positivt. Man är så rädd för att man inte ska kunna göra något. Och det är klart att det var lite darrigt att åka iväg. Men vi hade båda en väldig glädje av att resa bort och gå där hand i hand."

Maria, vars make nu bor på ett äldreboende

om det händer dig något. Den som har en demenssjukdom kan ha ett motsvarande kort. Där står att hen har en demenssjukdom och vem som ska kontaktas om hen verkar förvirrad.

Att inte själv kunna sköta sin ekonomi är ett vanligt problem tidigt i sjukdomen. För att du som anhörig ska kunna hjälpa till med bland annat detta är det klokt att skaffa en fullmakt så tidigt som möjligt.

Den som nyligen drabbats av en demenssjukdom kan skriva en fullmakt för exempelvis sin make eller dotter. Det kan handla om vem hon vill ska följa med till doktorn, betala räkningar eller ta hand om pensionen. Det ska stå hur länge fullmakten gäller och den ska skrivas under av den som är sjuk.

Generalfullmakt brukar man kalla en heltäckande fullmakt. I den kan det stå: "Jag vill att min man ska hantera mina tillgångar samt företräda mig och föra min talan i kontakter med sjukvården och myndigheter".

Det kan även vara bra att upprätta en framtidsfullmakt i ett tidigt skede. Den kan komma till användning längre fram i demenssjukdomen, när personen inte längre kan fatta informerade beslut och då andra fullmakter inte länge är giltiga.

Läs mer om fullmakter, god man och förvaltare på sid 86.

Kapitel 2

Stöd och hjälp

Möta biståndshandläggaren

Kommunens biståndshandläggare är den som utreder ansökningar om hemtjänst, äldreboende och annat stöd som kräver bistandsbeslut. Biståndshandläggaren ska även informera om vilka möjligheter det finns till avlösning och annan hjälp som är anpassad till de anhörigas behov. Det kan vara klokt att före mötet med biståndshandläggare också tänka igenom vilka behov du har som anhörig och vad just du behöver hjälp med.

Den som är demenssjuk kan ofta skärpa sig kortare stunder. Därför kan biståndshandläggaren ibland tro att din närstående fungerar mycket bättre än hon faktiskt gör. Det är också mycket vanligt att den som är sjuk säger att hon inte behöver någon hjälp.

– När biståndshandläggaren kommer måste anhöriga försöka beskriva vad som inte fungerar, säger Karin Lindgren som arbetat med anhörigfrågor på Socialstyrelsen. Därför är det bra att samtala enskilt en stund med handläggaren. Det kan kännas kränkande för den som är sjuk att sitta och höra att ”nu kan han inte det och inte detta”.

Tänk på att du ska räcka till och orka i många år. Om din fru är på dagverksamhet tre dagar i veckan kanske du orkar bättre de andra dagarna. Vänta inte tills du är för trött.

Sök hjälp i tid

Anhöriga står idag för en mycket stor del av vården och omsorgen. Många vill och tycker det är naturligt att ställa upp för sin närstående. Men det är viktigt att du som är anhörig inte glömmer bort att också ta hand om dig själv. För vad händer med din närstående om du inte orkar och blir sjuk?

Sök därför stöd och hjälp i tid och gå gärna med i en anhöriggrupp. Där kan du få kunskap om sjukdomen och träffa andra anhöriga. Det kan underlätta tillvaron både för dig som anhörig och för den som är demenssjuk.

Det är till stor nytta att prata med andra i samma situation menar Karin Lindgren, som har egen erfarenhet av anhörigvård. Via exempelvis en anhörigkonsulent eller demensförening kan du få kontakt med en anhöriggrupp.

Det kan du göra så snart det finns en diagnos, det finns ingen anledning att vänta.

– Det är en trygg krets där du kan tala om det som händer, om sorgen och om hur man kan tänka. I gruppen finns en samtalsledare som hjälper till att hitta de viktiga frågorna att tala om. Det som sägs hålls inom gruppen, säger Karin Lindgren.

Anhöriga har inte någon skyldighet enligt lagen att vårda närstående. Det är något som är viktigt att känna till inför mötet med beslutsfattare. Makar (gäller även registrerat partnerskap) har en ömsesidig skyldighet att sörja för varandra men inte att svara för omfattande omsorg. Barn har ingen laglig skyldighet att hjälpa sina föräldrar. Hur frivilligt valet känns i praktiken är förstås en annan fråga.



Vi blir nästan som siamesiska tvillingar

"Jag tycker att jag klarar vardagen ännu. Men jag behöver lite fritid. För vi blir nästan som siamesiska tvillingar, ska jag någonstans så måste jag ta henne med. Man kör slut på sig."

Peter som vårdar sin hustru hemma



Han behöver också komma iväg

"Vi har blivit erbjudna stöd men han vill inte ha något. Men nu har vi kommit så långt så att han ska börja på dagverksamhet, mellan nio och tre. Det har han gått med på och jag hoppas han inte ändrar på det. För jag måste få vila mig lite faktiskt. Han behöver också komma iväg på lite aktiviteter, så det inte bara blir han och jag. Vi går varandra på nerverna då."

Anna, som vårdar sin man hemma och som själv är med i en anhöriggrupp

Jag borde ha träffat bistånds-handläggaren själv först

"Jag gjorde helt fel. Där satt jag och där satt Erik och handläggaren hemma hos oss. Jag talade om hur duktig han var och hur mycket han kunde fortfarande. Jag borde ha träffat biståndshandläggaren själv först och beskrivit hur begränsad Erik faktiskt var i det dagliga livet. Sedan skulle vi ha träffat henne båda två."

Vi är inte gifta, vi har inga gemensamma barn. Ibland kan jag fråga mig hur mycket ansvar jag har? Jag har en liten tröstventil i tanken att 'jag kan ju alltid rymma'. Nej, det kommer jag inte att göra. Men bara att tänka tanken är en slags tröst. Det är ingen som tvingar mig med pistol, det är ett fritt val, ja, hur fritt det nu är."

Marianne som vårdar sin demenssjuke sambo

Vilket stöd finns att få

Kommunen är numera enligt lag skyldig att erbjuda anhörigstöd. Vad som erbjuds varierar dock mellan olika kommuner. Det är inte inskrivet i någon lag vilket stöd du har rätt till som anhörig. En del är avgiftsfritt och kräver inga ansökningar eller beslut. Annat stöd förutsätter ett biståndsbeslut och även att din närståendes samtycker.

Flertalet kommuner har anhörigkonsulenter som erbjuder anhöriggrupper och enskilda stödsamtal. Då behövs inget biståndsbeslut. Inga journaler skrivs och man kan vara anonym. Vad kommunerna i övrigt erbjuder varierar. Många har olika typer av friskvård för anhöriga.

Andra insatser som alltid kräver biståndsbeslut är dagverksamhet och korttidsvård. Men även när skälet främst är att anhöriga ska orka är måste den demenssjuke samtycka.

– Den rätt de anhöriga har enligt lag handlar om att få ett bra stöd. Det innebär också att vård och omsorg ska bemöta och se anhörigas behov. Handläggarna bör fråga den anhörige ”hur mycket vill du göra och vad vill du att vi från socialtjänsten ska hjälpa till med”, menar Karin Lindgren.

Stöd som inte kräver biståndsbeslut:

Anhörigkonsulenter

Finns i de flesta kommuner (ibland kan de heta något annat). De ger råd och stöd och brukar arrangera grupper för anhöriga. Oftast går det även att få individuella samtal och stöd. Anhörigkonsulenter gör även hembesök.

Anhöriggrupper och cirklar

Finns i någon form i många kommuner, ofta ordnas de av anhörigkonsulenter. Även frivilligorganisationer ordnar cirklar som då kan pågå betydligt längre.

Anhörigcentrum, kaféer och träffpunkter

Hit kommer man för att träffa andra anhöriga. Friskvård och andra aktiviteter för anhöriga är också vanliga. Ibland kan man ta med sin närstående till träffpunkten och det förekommer på en del håll att man kan lämna henne där en stund för att själv till exempel handla eller gå till frisören.

Stöd som ibland kräver biståndsbeslut:

Avlösning i hemmet

Vanligt är att det går att få avgiftsfri avlösning ett antal timmar per månad, ibland krävs då biståndsbeslut.

Stöd som kräver biståndsbeslut:

Dagverksamhet

Här kan din närstående vistas, kanske ett par dagar i veckan. I regel finns utbildad vårdpersonal. Dagverksamhet är ett stöd för din närstående men också en bra avlastning för dig som anhörig. Förutsätter att din närstående samtycker.

Korttidsboende och växelvård

Att din närstående kan bo på ett korttidsboende en eller två veckor per månad kan vara ett nödvändigt stöd för att du som anhörig ska orka fortsätta vårda hemma. Förutsätter att din närstående samtycker.

Hemtjänst

En väl fungerande hemtjänst för din närstående fungerar ofta som en bra avlastning för dig som är anhörig. Samtycke från närstående krävs.

Bidrag och ersättningar till anhöriga

De flesta anhöriga får inte någon ekonomisk ersättning för sina insatser. I vissa kommuner och under vissa förutsättningar kan dock anhöriga få ekonomiska bidrag.

Hemvårdsbidrag eller anhörigbidrag

En form av bidrag som finns i en del kommuner och då ges till den närstående, alltså den som är vårdbehövande. Han eller hon betalar i sin tur den som ger hjälpen. Bidraget är inte skattepliktigt. Det är ingen lön och ger inga sociala förmåner.

Hemsjukvårdsbidrag

Kan utgå på liknande sätt som hemvårdsbidrag om man som anhörig gör sådana insatser som distriktssköterskan annars fått utföra.

Anhöriga anställs som vårdare

I vissa kommuner kan anhöriga anställas för att vårda sin närstående. Det är mindre vanligt. I de fall det förekommer gäller det ofta personer med invandrarbakgrund där det är svårt att hitta hemtjänstpersonal med rätt språkkunskaper. Idag finns även privata hemtjänstföretag som anställer anhöriga.

Närståendepenning

Den är till för att kompensera personer som stannar hemma från sitt arbete för att vara hos eller vårda en mycket svårt sjuk närstående. Även grannar och vänner kan få närståendepenning och flera personer kan dela på den.





Dock krävs läkarintyg och särskilda skäl. Ansökan görs hos Försäkringskassan.

Handikappersättning

En ersättning som yngre demenssjuka, i yrkesverksam ålder, kan få från Försäkringskassan. Den är tänkt att täcka merkostnader som personen har på grund av sin funktionsnedsättning. Pengarna går till personen själv men kan användas för att ersätta den som hjälper eller vårdar.

Tackar nej

Den som har en demenssjukdom kontaktar sällan själv en biståndshandläggare. När en demensutredning gjorts bör därför demenssköterska eller läkare fråga om de får ta kontakt med kommunen. Det kan också vara du som anhörig som tar den första kontakten.

Din närstående kan inte tvingas att ta emot hjälp. Det är inte ovanligt att biståndshandläggaren möts av ett "nej, tack jag behöver ingen hjälp". Alla vill behålla sin värdighet och det kan vara ett skäl till att tacka nej. Sjukdomen kan också innebära att din närstående inte förstår att hon inte längre klarar sig själv, eller att hon inte förstår begrepp som "hemtjänst". Det är säkrast att säga "nej" när man inte vet vad ett ja innebär.

Det händer att biståndshandläggaren inte alls blir insläppt, kanske har din pappa glömt att hon ska komma och vem hon är. Hon kan då inte tvinga sig in, utan får försöka igen.

Som anhörig kan du kanske säga till din närstående "du glömmer ju spisplattorna ibland, kanske kan du få något hjälpmedel?". Just hjälpmedel kan vara en bra inkörsport. Eller att biståndshandläggaren erbjuder ett uppsökande hembesök: "Här i kommunen hälsar vi på dem som fyllt 75. Vi kan berätta vad vi har att erbjuda för att underlätta för dig".

"Det som kan vara lite jobbigt är att förklara för vuxna barn att man inte kan köra över deras mamma. Vi kan inte tvinga på någon hjälp utan vi måste arbeta oss in. Men man måste förstå att det finns en förtvivlan hos många anhöriga, som tycker att deras föräldrar far illa." Jessica Stenberg, demenshandläggare

Börja med lite hjälp

Vi måste lirka oss in och ha "is i magen", säger biståndshandläggare ofta. Insatserna kan presenteras som erbjudanden och ordet prova är ofta mycket användbart. Det är ibland klokt att börja försiktigt, med bara lite hjälp, även när behoven är uppenbart stora. Dagverksamhet är ofta en bra "första

hjälp"-insats, i synnerhet för den som bor med en make eller maka. Den fungerar både som omsorg för den som är sjuk och som avlastning för anhöriga.

Abstrakta begrepp är ofta svåra att förstå för den som har en demenssjukdom. På frågan "vill du börja på dagverksamhet för demenssjuka" blir svaret säkert oftast nej. Ofta heter dagverksamheterna "Träffpunkten", "Kaffestugan" eller liknande. Då kan du som anhörig eller biståndshandläggaren föreslå att ni ska åka till ett ställe där man kan dricka kaffe och träffa andra. Åk dit, prova och se om din närstående verkar trivas.

Om din närstående behöver mer hjälp än du som anhörig orkar med eller om han bor ensam kan det behövas hemtjänst. Det kan ta lite tid innan din närstående fått tillräckligt med förtroende för hemtjänstpersonalen för att låta dem hjälpa till, i synnerhet med dusch och annan fysisk omsorg.

Tala om för hemtjänstpersonalen hur du som anhörig vill att kontakten ska fungera. Det kan tänkas att din pappa säger "nej, ingen har varit här" om du frågar om hemtjänsten kommit. Kanske stämmer det, men det kan också tänkas att han glömt. Dra dig inte för att ringa och fråga, du kan också be att få se dokumentation om du känner dig osäker. Berätta också om din närståendes tidigare liv och vanor så att hemtjänsten kan ge den omsorg som passar just honom.

Svårt att släppa taget

Om ni är ett par som lever tillsammans kan det ta emot att släppa in främmande personer i hemmet. Det kan vara svårt för dig som är anhörig att släppa taget och det kan kännas konstigt att ditt hem också blivit andras arbetsplats. Men tänk på att du också ska orka som anhörig och ingen är hjälpt av att du sliter ut dig och kanske också blir sjuk.

I etiskt svåra situationer är det extra viktigt att du som anhörig har god kontakt med vårdpersonalen. Det kan till exempel handla om alkohol. Det är lätt hänt att den som är demenssjuk glömmar att han just har druckit ett glas. Kanske kan man enas om hur man ska handskas med detta på ett respektfullt sätt. Några generella recept finns inte.

Anhöriga får ofta ta ett stort ansvar. Det kan handla om allt från att sköta den närståendes ekonomi till att hålla rätt på alla kontakter. Eftersom många demenssjuka är äldre personer har de ofta även fysiska sjukdomar. Det kan bli en mängd olika vårdkontakter att hålla reda på och försöka samordna, liksom mediciner och ibland även medicinsk utrustning. Det kan självklart kännas både tålamods- och tidskrävande. Det är viktigt att du kan känna att du har kontroll över alla kontakter.

Tala med anhörigkonsulent, kurator, demenssköterska eller någon annan person om ansvaret känns övermäktigt.



Jag är också med i ett nätverk

Annikas make Krister fick demensdiagnos tidigt, vid 60. Några år senare fick han symptomlindrande medicin och slutade arbeta. Under den perioden klarade han sig själv hemma och kunde även fortsätta att köra bil.

– Vi hade hund som han var ute med och Krister skötte också gräsklippning och snöskottning. Han var ute och gick mycket, säger Annika.

Hade du någon att prata med?

– Ja, dels har jag vuxna barn att tala med. Vi har levt tillsammans i 25 år men har barn på var sitt håll sedan tidigare. När jag slutade arbeta hittade jag demensföreningens grupper och började där. Det har varit jättebra. Jag är också med i ett nätverk för anhöriga till yngre demenssjuka.



Annika använder också Facebook

– Ja, för man blir lite ensam trots allt. Så på kvällarna när han lagt sig sätter jag mig vid datorn och då kan jag ha kontakt med gamla arbetskamrater.

Fram tills de sista två åren har sjukdomen stått ganska still.

– Men sedan har det rasat ganska snabbt. Idag måste han ha hjälp med i princip allting: tvätta sig, klä på och av sig. Han äter själv, men man måste skära upp maten. Han har fått inkontinensskydd. Fast när han är hemma behövs de inte, då passar jag.

Krister är på dagverksamhet tre dagar i veckan.

– Det är det roligaste han vet, han är jätteglad när han får fara dit. Var tredje vecka är han på korttidsboende, det är inte lika populärt.

Viktigt att få lätta på trycket

Brittas make Ove har hemtjänst som fungerar väldigt bra.

– Ja, det brukar vara samma som kommer och de känner honom och vet hur han vill ha det. Han är också snäll och följsam, hej svejs med dem som kommer. Han får hjälp morgon och kväll. Det blev så bråkigt för oss, med att klä på och av och gå och lägga sig.

Britta visste inte mycket om sjukdomen när Ove fick sin diagnos. Hon går i anhörigrupp hos demensföreningen.

– Jag tycker vi har haft väldigt mycket hjälp av varandra i gruppen. Jag har lärt mig mer om sjukdomen och jag har läst. Jag har också sett

hur olika människor kan bli i sin demens. Det är också viktigt att man kan få lätta på trycket någonstans. Tidigare har Ove varit på dagverksamhet.

– Men nu har vi hemtjänst och sedan är han på korttidsboende en vecka per månad. Tidigare hade vi två veckor och ska nog gå tillbaka till det igen. Jag hinner liksom inte varva ner annars.

Ingen annan förstår vad man pratar om

Gun har svårt att sätta ord på hur hennes liv påverkats av makens sjukdom. Hon suckar lite, säger att det går nästan inte att förklara.

– Det har vänt upp och ned på tillvaron, men nu mår jag bättre och har lite distans.

Det var på våren som maken fick sin diagnos. Då fick hon också veta att kommunens äldre-konsulent (anhörigkonsulent) skulle starta en anhöriggrupp till hösten.

– Jag kom med där och utan det hade jag nog...jag vet inte hur jag hade klarat mig. Det var fantastiskt bra. Efter den första hösten fortsatte gruppen i demensföreningens regi.

– Ingen annan förstår vad man pratar om och hur det känns. Här kan jag berätta och få förståelse, dessutom kan vi skratta åt ett och annat också.

Vad är det andra inte förstår?

– De kan säga "jag träffade ju honom häromdagen och han lät ju jätteredig och trevlig". Och så har de kanske stått och pratat i en kvart.

Hur bunden är du i vardagen?

– Han gör anspråk på mig hela tiden. Om jag pratar i telefon ska han veta vem det är eller komma och prata. Jag kan inte göra någonting i fred, han går efter mig, han är så beroende av mig.

Första gången maken var på dagverksamhet satt Gun bara och funderade på vad hon skulle göra. Till slut började hon putsa fönster.

– Nu händer det att jag bara sätter mig i en stol och njuter av att det är tyst. Men fortfarande kan jag känna att nu måste jag hinna det och det medan han är på dagverksamheten.

Kan du träffa vänner och göra något på egen hand?

– Nej inte på kvällarna, han är orolig då. Men jag är inte så utåtriktad själv, jag gillar att vara ensam. Jag läser mycket, jag går ut med hunden.



När yngre drabbas

Risken att drabbas av demenssjukdom ökar framför allt efter 65 års ålder men även yngre drabbas. I Sverige finns cirka 10 000 personer med demenssjukdom som är under 65 år, de flesta är mellan 60 och 64 år.

Det är alltid en sorg när en person drabbas av en obotlig och dödlig sjukdom. När det dessutom drabbar en person mitt i livet innebär det oftast en kris för hela familjen. Kanske bor barnen fortfarande hemma.

Hela familjen behöver ofta mycket stöd men kommunernas stöd är oftast inriktat på äldre demenssjuka och deras anhöriga. Först på senare tid har man börjat uppmärksamma även yngres behov.

Idag finns nätverk för makar till personer under 65 år och även för unga anhöriga. Bland annat Demensförbundet organiserar sådana. Barn och unga behöver naturligtvis också få stöd och kunskap om sjukdomen. Det är extra smärtsamt för den som är ung när en förälder drabbas. Barn och unga kan känna sig annorlunda än de jämnåriga och kanske skäms man för sin förälder. Webbplatsen unganhorig.se riktar sig främst till ungdomar och unga vuxna med en demenssjuk förälder.

Inte bara anhöriga utan även arbetskamrater märker ofta tidigt att något inte stämmer. Men när yngre drabbas förväxlas symptomen först ofta med exempelvis stress eller depression. Det finns dagverksamhet för yngre demenssjuka på flera håll i landet och även särskilda boenden men de är ännu få.

Yngre med demenssjukdom bör i första hand få sina insatser enligt LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Läs mer om det i kapitlet Frågor om ekonomi och juridik, sid 86.

Olika språk och kultur

I Sverige finns mer än 200 000 utrikesfödda personer som är 65 år eller äldre. De kommer från 165 olika länder. Inom omsorgen om äldre- och funktionshindrade är cirka 15 procent av personalen födda utomlands. Det är viktigt att du som anhörig kan få information på ditt eget språk. Säg till om du inte förstår! Kanske finns det personal som kan språket.

Vid demenssjukdom försvinner vanligen det sist inlärd språket först. Kroppsspråk och ögonkontakt blir då ännu viktigare än annars.

Det är viktigt att du som är anhörig berättar för personalen om vilka matvanor och andra vanor som den som blivit sjuk haft tidigare i livet. Även högtider och sådant som berör religion är viktigt att förmedla till vårdpersonalen.

Synen på och kunskapen om demenssjukdom varierar, bland annat beroende på social och kulturell bakgrund. Det gäller för såväl anhöriga

Jag tog på mig ett stort ansvar, kanske *för* stort



"Jag fick själv ta alla kontakter som rörde min mamma som nu har gått bort. Jag var enda barnet och tog på mig ett stort ansvar, kanske för stort. Mamma verkade deprimerad, tog sig inte för någonting själv längre. Hon var tom på något vis. Det var en stor belastning på mig som anhörig.

Jag tog kontakt med biståndshandläggare eftersom jag ville att mamma skulle komma ut. Det resulterade i att hon fick komma till en dagverksamhet en dag i veckan. Efter lite motstånd i början trivdes hon förträffligt.

Mamma levde upp. Hon strök, dukade av, krattade i trädgården och sopade kottar. Hon sjöng och spelade cittra. Personalen uppmuntrade henne och det stärkte hennes självförtroende. Mamma trivdes så bra att det blev jobbigt när hon inte kunde åka dit. Då ringde hon mig på jobbet stup i kvarten och frågade när hon skulle till "dagis."

Mamma ville absolut inte att någon skulle städa eller handla. "Det gör jag själv", sade hon. Men det gjorde hon ju inte. Så jag sökte ett jobb där jag kunde vara ledig en dag i veckan. När mamma var på sitt "dagis" åkte jag och städade och handlade till henne.

Mamma behövde allt mer hjälp. Hon började förlägga saker och vi måste allt oftare åka hem och leta efter nycklar, glasögon och annat. Hon blev arg och svor mycket. Och när hon inte hittade sina saker anklagade hon mig för att ha tagit dem. I början blev jag så arg på henne.

Livet utanför mamma krympte. Jag var helt slut, faktiskt. Som tur är har jag en man som är väldigt förstående. Nu i efterhand inser jag att jag borde ha tagit mer hjälp men det var svårt att släppa taget.

Via dagverksamheten fick jag kontakt med ett demensteam i hemtjänsten. De såg till att mamma kom iväg till dagverksamheten. Och när hon inte var där kom det hem någon från hemtjänsten som såg till att hon fick lunch. De hade också träffar för anhöriga och det var jättebra. Överhuvudtaget var det teamet jättebra."

Gunvors mamma hade Alzheimers sjukdom



och demenssjuka som för personalen. Även synen på familjens roll kan se olika ut.

"Svenskar har en tendens att måla allt i rosenrött och tycka att det är så fint att invandrare tar så bra hand om sina äldre. Men det är inte alltid så positivt. Många barn och barnbarn har stora skuldkänslor för att de inte hinner. De lever svenska liv, även kvinnorna gör det, och kan inte ställa upp som de kanske hade kunnat i Iran eller Irak."

Amira Akhavan, demenskoordinator som själv har iransk bakgrund

Amira Akhavan, som citeras ovan, tror att det kan bli problem när fler av dem som varit med om krig och trauman får demenssjukdomar. Krigsupplevelser kan komma upp till ytan i form av hallucinationer eller aggressivitet. Därför är det bra att du som är anhörig kan berätta för personalen om viktiga saker som din närstående varit med om.

På en del orter finns äldreboenden eller avdelningar på boenden för personer som talar till exempel finska, spanska, persiska eller arabiska. Likaså finns det hemtjänstutförare med särskild inriktning på olika språkgrupper.

Kapitel 3

Om bemötande

Mänskligt att göra fel

Det finns inget exakt recept på hur du ska bemöta din närstående. Det beror bland annat på om hon har insikt om sin sjukdom, hur långt den har gått och hur hon är som person. I alla situationer gäller att försöka ta vara på det friska och stärka självkänslan hos personen med demenssjukdom.

Det som står här om bemötande är sådant som är bra att känna till. Men det är förstås inte rimligt att du som anhörig alltid ska klara av att säga och göra "rätt". Det är mänskligt att inte alltid orka ta det lugnt och vänligt besvara samma fråga gång på gång. När du känner att du blir arg – för det kommer du säkert att göra – kan du försöka att gå undan en stund.

Försök att leva dig in i hur den som har en demenssjukdom, och oftast ett kort minne, upplever verkligheten. Demenssjuka personer är extra känsliga för stress. Det gäller alltså att beväpna sig med tålamod så gott det går.

Tänk även på att ingen vill göra bort sig och förlora sin värdighet. Om din närstående inte klarar att ta på sig strumporna kanske du kan säga: "Vilka krångliga strumpor, kan vi hjälpas åt". Men återigen, det är mänskligt att som anhörig inte alltid ha det tålamodet.

Tala om en sak i taget

Försök inte att pressa din närstående att minnas. Berätta hellre om vad ni varit med om tillsammans. Säg till exempel "så roligt att din väninna Elsa besökte dig igår" i stället för att fråga "minns du att Elsa kom på besök?".

Det är också bra att ta en sak i taget. Säg inte för mycket i samma mening. Fråga hellre "är du hungrig" och vänta in svaret och sedan "vill du ha en smörgås" och inte "ska jag bre en smörgås till dig om du är hungrig".

Ett annat råd är att tala så konkret som möjligt och undvika abstrakta eller symboliska uttryck. Säg inte "är du nöjd?" om du egentligen menar "vill du ha mer mat?". Undvik uttryck som "upp och hoppa" eller "det går som en dans" – de kan tolkas bokstavligt.

Gradvis tappar den som har en demenssjukdom förmågan att förstå vad ett ord betyder eller vad en sak heter. Peka därför gärna på det du menar eller visa.

Stärka självkänslan

Både anhöriga och alla som i sitt arbete kommer i kontakt med demenssjuka personer bör sträva efter att stärka deras självkänsla. Försök att bidra till positiva känslor och upplevelser och förhindra de negativa.

Det handlar om att ta vara på det friska och stimulera det som ännu fungerar. Alla behöver känna sig betydelsefulla och behövda. Så det gäller att stötta och inte ta över för mycket. Allt eftersom sjukdomen fortskrider behövs mer och mer av omgivningens hjälp för att behålla och få grepp om sin person, sitt jag. Det handlar om att veta och känna vem man varit – och fortfarande är.

Det finns många exempel på hur känsliga personer med demenssjukdom är för hur andra mår och känner sig. Det märks omedelbart om du är stressad. Det märks på hur du sitter eller står och mer på ansiktsuttrycket än på vad du säger.

Psykologen Jane Cars har mött många tidigt i demenssjukdomen. Hon säger att flera beskriver hur känsliga de blivit för olika sinnesintryck som kommer utifrån, till exempel bakgrundsljud från en TV eller när många talar samtidigt.

Bemötande i olika faser

Hur man talar och bemöter beror också på i vilken fas av själva demenssjukdomen en person befinner sig. Vartefter sjukdomen fortskrider försämras minne, intellektuella funktioner och förmågan till sjukdomsinsikt. Samtidigt kan sjukdomsinsikten variera från dag till dag och från stund till stund – beroende på till exempel trötthet och dagsform.

Mild demens

I början kan och försöker den som drabbats ofta att dölja sin sjukdom. Det kanske även du som anhörig gör. Man vill ju så gärna att det ska vara som vanligt. När den som fått diagnos på en demenssjukdom själv vill tala om den är det viktigt att hon eller han får göra det. Det kan handla om att få uttrycka sin sorg och frustration över minnesproblemen, sjukdomen och oro för framtiden.

Ofta handlar det om att bara lyssna och bekräfta och inte ge kloka råd. Sådana kan kännas kränkande för den som fått en obotlig sjukdom. En vägledning kan vara att man bara berättar det som personen frågar om när det gäller sjukdomen. Tänk på att inte ge för mycket information på en gång.

Det är inte säkert att du som är anhörig alltid klarar av detta själv. Kanske kan du och din närstående ta hjälp av en demenssköterska, kurator eller någon annan.

Ofta kan livet fortsätta nästan som vanligt under ganska lång tid, kanske

med en del hjälpmedel och anpassningar (se kapitel 5). För dig som anhörig handlar det mycket om att motivera, påminna och uppmuntra den som är demenssjuk.

Demenssjukdom är förödande för självkänslan. Det är lätt att känna sig mindervärdig, när man blir osäker och vilsen i tillvaron. Den som är sjuk har ofta fokus på svårigheterna.

Därför är det också viktigt att visa på vad som faktiskt ännu fungerar. Ta inte över mer än nödvändigt, alla behöver känna sig behövda. Försök att göra sådant som är lustfyllt och roligt.

Medelsvår demens

Sjukdomsinsikten försvinner oftast successivt när demenssymptomen ökar. Det är därför viktigt att det är din närstående som själv tar initiativ till att prata om demenssjukdomen. Det kan vara svårt att veta från stund till stund hur medveten hon är om sin sjukdom.

När sjukdomsinsikten inte längre finns kvar kan det vara förknippat med stor ångest att få höra att man har en demenssjukdom. Kanske har man glömt bort att man fått det beskedet tidigare.

I medelsvår sjukdomsfas handlar det mycket om att ”rädda ansiktet” på den som är sjuk så hon inte känner sig bortgjord och misslyckad. När språket börjar försämrats och personen tappar ord och kanske talar osammanhängande bör man inte låtsas om det. Fånga istället upp de ord som går att förstå och försök hänga med i associationsbanorna. Sen gäller det att svara på ett sätt så att personen upplever att man för ett samtal.

Prata, lyssna och bekräfta

Att tappa ord, ofta substantiv, kan komma tidigt i sjukdomen. De glömda orden kanske ersätts med påhittade. I början av sjukdomen märker den som drabbats detta själv. Det gör man inte senare i sjukdomen och då är det mindre jobbigt.

När orden tryter kan luckorna fyllas i med fantasier. Det gäller då att inte tillrättavisa eller korrigera. Det är kränkande om någon påpekar att det man säger inte stämmer.

– Det gäller att stärka självkänslan och påminna om vem hon är och hennes historia, säger Kajsa Båkman, Silviasjuksköterska.

Däremot ska man inte ta initiativ till en fantasi eller uppmuntra till en vanföreställning. Kajsa Båkman understryker att det är en viktig gränsdragning. Många gånger handlar det om att bekräfta känslan. Om någon vill gå till sin mamma så är den känslan sann. Kanske kan man fråga om hon saknar sin mamma, om hon kan berätta om henne.

Så småningom blir det allt svårare att följa med i associationer och förstå



vad den som är demenssjuk menar. Då gäller det att låtsas, att humma med, snappa upp något ord, lyssna och bekräfta.

– Man kan ha en kommunikation där man inte förstår orden, men man förstår varandra och bekräftar den känsla de ger uttryck för genom sin kropp och sin betoning. Jag har talat svenska med någon som inte hade svenskt ursprung och som bara kunde sitt eget modersmål. Orden i sig är ganska oväsentliga, säger Kajsa Båkman.

Vita lögner

Det är sällan meningsfullt att konfrontera den som har en demenssjukdom med verkligheten.

– Det är en stor stötesten för många anhöriga att lära sig ta till vita lögner. Kanske har man aldrig någonsin ljutit för den andre, säger Marianne Flynnner som länge arbetade som anhörigkonsulent.

Låt säga att din närstående i sin verklighet är hemma hos mamma och pappa. Då är det inte meningsfullt att säga att de är döda. Istället kan man till exempel tala om hur det var i barndomshemmet eller om föräldrarna.

Och om hon är i sitt hem men ändå packar sina saker för att hon ska hem (till barndomshemmet) kan man säga att ja, kom så går vi. Och så går ni en runda i lägenheten. Om det till exempel handlar om att åka till dagverksamheten behöver man inte säga något alls i förväg. När det är dags säger man att nu ska vi iväg och fika.

Marianne Flynnner berättar om mannen som en dag var övertygad om att ett helt regemente stod utanför och skulle ha mat.

– Till sist kom hustrun på att säga ”men nej de är utfordrade, de ska bara gå förbi nu”. ”Jaha, sa han då”.

Allt beror på var i sjukdomen personen befinner sig och hur just den personen är.

Hemlös i tiden

Den som är demenssjuk förflyttar sig i sitt inre mellan nutid, dåtid och olika åldrar. Hon kan glömma bort att hon är gammal och att föräldrarna för länge sedan har gått bort. Varje gång hon får höra att föräldrarna är döda kan då vara som att få dödsbeskedet för första gången.

Ibland kanske minnet av att man har fått ett dödsbud försvinner men känslan av att man är ledsen och orolig finns kvar. Negativa känslor sitter ofta kvar länge hos personer med demenssjukdom.

Om din närstående oroligt frågar efter sin mamma kan man prata om henne och sedan försiktigt försöka byta fokus. Kanske tala om var hon bodde som liten eller något annat som intresserar henne. Ofta glömmar hon då sin oro.

Psykologen Jane Cars uttrycker det som att många demenssjuka blir ”hemlösa i tiden”, det vill säga att de tappar fotfästet i tiden och kan också vara i flera tider samtidigt. Hon tänker sig att det är ungefär som när man drömmer. Då kan man ena stunden vara en liten flicka och nästa en kvinna på 70, utan att det alls verkar ologiskt.

Sist in – först ut

Det är lätt att missbedöma och tro att en person inte är demenssjuk eftersom hon kan läsa upp en lång dikt hon lärt sig utantill i ungdomen. Minnet av det man lärt sig tidigare i livet kan finnas kvar länge. För anhöriga kan det verka egendomligt att en närstående inte minns namnet på sina barn men kommer ihåg alla verserna i en gammal schlager.

Minnet av händelser som inträffat nyligen försvinner oftast snabbare. En tumregel är ”sist in – först ut”. Det som sitter i ”ryggmärgen”, i kroppen, minns man ofta längst och bäst. Förmågan att till exempel hantera ett instrument kan finnas kvar länge.

Vid medelsvår demens kan man ofta tala om samma ämne om och om igen utan att det blir tråkigt för den demenssjuke. Hon lever så mycket i nuet och har ofta glömt bort vad man tidigare talade om.

Svår demens

I ett senare skede av demenssjukdomen kan språket ha försvunnit nästan helt. Kanske kan man inte uppfatta något riktigt ord eller någon mening i det som sägs. Men det kan ändå gå att fånga upp känslan som den sjuke uttrycker. ”Jag ser att du är glad” eller ”Ja, jag förstår att du är orolig” kan man säga och visa med kroppsspråk och ansiktsuttryck att man lyssnar och förstår.

Demenssjukdom utgör ett hot mot upplevelsen av identiteten, av vem man är. Den som drabbas av en demenssjukdom strävar hela tiden efter att bevara sin identitet och sin värdighet. För den anhörige kan det kännas tungt att inte bli igenkänd eller att se att den nära inte längre kan gå. Det är symptom som kan komma sent i sjukdomen.

Demenssjukdom är ännu så länge obotlig och man dör av den om inte någon annan allvarlig sjukdom tillstöter. Delar av sin identitet kan man dock bevara långt in i demenssjukdomen, med rätt hjälp och stöd. Tänk på en rysk docka, en sådan med många mindre dockor inuti. Ett skal i taget försvinner. Men allra längst därinne finns den lilla odelbara kärnan kvar.

Fungera som ett ”hjälpjag”

För att bevara identiteten och förmågorna så länge det är möjligt krävs att de som vårdar lockar fram och stödjer dessa. Om den som vårdar behandlar

Visst blir jag irriterad mellan varven



"Min man började ifrågasätta var vi hade bott och när vi hade flyttat. Han började blanda ihop mina syskon med sina egna. Idag har hans värld krympt så att det inte är så mycket han blir förvirrad av. Det är nästan bättre. Han anstränger sig mycket för att hålla rätt på vissa saker, han ger sig till exempel inte när det gäller datorn.

Hur mitt liv har påverkats? Det är jättesvårt att sätta ord på. Det har vänt upp och ned på tillvaron, men nu mår jag bättre och har lite distans. Idag saknar han helt sjukdomsinsikt men han är märkligt positiv. Han litar till hundra procent på mig och reagerar inte på att han inte klarar sig själv.

Han är också väldigt mån om att göra så mycket han kan själv. Jag får inte hjälpa honom så det syns. Han klär sig, han bäddar och dukar av och sköter diskmaskinen. Ibland kan han dammsuga – mitt på golvet. Men han gör anspråk på mig hela tiden, han pratar och pratar.

Visst blir jag irriterad mellan varven och trött eftersom han aldrig är tyst. Men jag kan ta det bättre nu, jag förstår hur handikappad han är."

Gun vars make har frontallobsdemens och Alzheimers sjukdom

Ännu kan han stryka mig över armen

"Visst vet jag hur man bäst bemöter Krister men jag är en anhörig – 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 "herregud, du är ju bara människa".

Krister är en stillsam, lugn och snäll person. Han är sig faktiskt lik. Ännu kan han stryka mig över armen när vi sitter i soffan och ser på teve. Fast ibland blir det fel så han stryker på soffan istället. Men det finns där i alla fall. Och när han är klar för att lägga sig på kvällen så kramar vi om varandra. Han verkar nöjd och glad.

Han har fortfarande en del sjukdomsinsikt. Det är jobbigt när han ser själv vad han inte längre klarar av. Eller när han inte får fram vad han vill säga. Då kan han slå sig för huvudet och säga "å huve, detta huve."

Annika berättar om sin alzheimersjuka make

en person som hjälplös och förvirrad kommer den som drabbats av demenssjukdom också att leva upp till det. Det handlar hela tiden om att försöka ge lagom mycket stöd, inte för mycket och inte för lite.

När sjukdomen fortskrider räcker det inte med att enbart stötta, då behöver anhöriga och vårdpersonal vara ett så kallat hjälpjag. Att ta över och hjälpa en person att klara olika saker kräver stor lyhördhet och kunskap om just den personen. Hjälpen kan upplevas kränkande. Varje människa vill känna sig behövd, det gäller därför att stärka självkänslan.

Silviasjusköterskan Kajsa Båkman berättar om när hon var chef på en geriatrisk avdelning med inriktning på personer med demenssjukdom:

– Jag lät i stort sett alltid någon, som tyckte det var ok, sitta och hjälpa mig med pappersarbete. Du det här hinner jag aldrig, sa jag och lade fram en hög med papper. Har du möjlighet att hjälpa mig så är jag otroligt tacksam. De satt och flyttade på papperen. Om det var en meningsfull aktivitet? Tja, men de var nöjda, jag berömde mycket och de såg mig. Det var en trygghet.

Leva i nuet

Det korta minnet innebär att det går ganska lätt att byta ämne och avleda den som är orolig. Men känslan kan hänga kvar längre än minnet. Det gäller att bekräfta den känsla som personen uttrycker, men att avleda den som till exempel vill skynda hem till sina barn.

– Ibland kan man säga, det här fixar jag, jag tar hand om det, jag återkommer...och det kan ofta räcka för att personen ska bli nöjd, säger Kajsa Båkman. Frågar hon samma sak igen kan man upprepa det man sagt. Man anses sällan tjugit eftersom hon ofta glömt att man nyss talade om det.

Den som har en demenssjukdom ser mycket på kroppsspråk och ansiktsuttryck. Ögonkontakt är också viktigt. Detta eftersom minnet kan vara mycket kort. Och kom ihåg, varje möte är ett nytt möte.

– Du kan sitta bredvid en person eller lämna rummet helt kort och de minns inte att du finns. Om du som personal eller anhörig går in på toaletten för att hämta något kan den som har en demenssjukdom blir rädd när du kommer ut igen, säger Kajsa Båkman.

Kapitel 4

Vardagsliv

Måltiden dagens höjdpunkt

Måltiden är för många dagens höjdpunkt, inte minst för dem som bor ensamma. Måltiderna ger inte bara näring och energi utan också gemenskap och struktur i tillvaron. Fasta rutiner underlättar för den som är demenssjuk att orientera sig i tillvaron.

För personer med demenssjukdom uppstår ofta problem kring maten och vid måltiden. Det är inte ovanligt att demenssjuka som bor hemma ensamma är undernärda. ”Jag har ätit”, kanske din pappa säger fast du är tämligen säker på att han inte gjort det. Han ljuger inte, han tror att han har ätit. Eller också känner han på sig att han borde ha gjort det.

Naturligt åldrande innebär ofta att man minskar något i vikt, att salivproduktionen minskar, lukt- och smaksinnet förändras och att törsten minskar. Energibehovet minskar också men behovet av näring minskar inte.

Lukt och smaksinnet kan förändras tidigt hos den som har en demenssjukdom och det är vanligt att bli mer förtjust i söt mat och dryck. Senare i sjukdomen kan det bli svårt att tolka signaler som hunger och törst och att känna igen lukter, smaker och om det är varmt eller kallt.

Känner inte igen besticken

Det kan bli svårt att minnas hur besticken ska användas och sent i sjukdomen även problem med att tugga och att svälja. Likaså kan det successivt bli svårt att känna igen föremål som glas och bestick. Din närstående kan titta på sin tallrik men inte tolka att det är mat som ligger där. Neglekt som är vanligt efter stroke kan även förekomma vid demenssjukdom. Då har man svårt att uppfatta ena sidan av kroppen och kanske ser personen bara halva tallriken.

Det är ofta tröttande att äta mycket åt gången, hellre äta lite och ofta. Dålig aptit kan också bero på tandvärk eller andra problem med munnen. Läkemedel kan också ge nedsatt aptit.

Det är sällan meningsfullt att säga till din närstående att ”du måste äta nu”. Bättre då att testa med en liten portion, kanske en liten klick gröt med en liten klick sylt.



Att tänka på:

- *Duka med kontrastfärger. Den som är demenssjuk kan ha svårt att urskilja ljus mat på ljus tallrik.*
- *Undvik mönstrade dukar, underlägg och tallrikar.*
- *Plocka bort allt som inte är nödvändigt för stunden, det kan förvirra.*
- *Att det är god belysning och bekvämt att sitta vid matbordet.*
- *Undvik flervälsfrågor, fråga inte ”vill du ha mjölk eller vatten?”.*
- *Om din närstående inte vill äta, försök att ta reda på orsaken. Det kanske beror på problem med tänderna.*

Tänderna försummas

Att bevara det friska ska löpa som en röd tråd i omsorgen om personer med demenssjukdom. Det gäller även tänder och mun. Men när din närstående fått en demensdiagnos är tänderna knappast det första anhöriga tänker på.

Munhälsan hos personer med demenssjukdom försummas ofta. Det kan i sin tur leda till omfattande problem med karies och infektioner och svårigheter att äta.

Det är inte ovanligt att du som anhörig eller kanske någon i hemtjänsten upptäcker att en tand har lossnat på din närstående. Eller att man ser att det är svullet i munnen eller märker att hon eller han inte vill äta.

– Då först tänker man att nu kanske det behövs tandvård. Istället borde den förebyggande tand- och munhälsovården lyftas fram. Det säger Inger Wårdh, tandläkare och specialist på äldretandvård vid Karolinska institutet.

Särskilt tandvårdsstöd

Många personer med demenssjukdom har rätt till både årlig kostnadsfri munhälsobedömning och nödvändig tandvård för sjukvårdsavgift. Syftet är att i god tid förhindra att det uppstår allvarliga munhälsoproblem. Rätt till detta tandvårdsstöd har den som har ett stort och långvarigt behov av omvårdnad och som:

- *får omfattande hälso- och sjukvård i det egna hemmet*
- *bor i särskilda boendeformer för service och omvårdnad, till exempel sjukhem, äldreboende eller gruppboenden*
- *bor i egen bostad men har mycket stora behov av vård och omsorg (gäller även när anhöriga står för insatserna)*
- *har en omfattande psykisk funktionsnedsättning*
- *har en funktionsnedsättning och omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*

För att få hjälp enligt tandvårdsstödet krävs ett intyg. Vem som bedömer



behovet och skriver ansökan varierar. Kontakta kommunens biståndshandläggare för mer information.

Förebygga karies

Det viktigaste är den förebyggande tandvården. Det gäller att försöka hålla tänderna friska för att undvika stora behandlingar. Ofta har din närstående haft en regelbunden tandvårdskontakt. Det är en fördel om hon kan fortsätta gå hos sin vanliga tandläkare.

– Igenkänningsfaktorn är viktig. De känner igen sig på tandkliniken och det sitter lite i ryggmärgen att man ska gapa när man kommer dit, säger Inger Wårdh.

Det blir svårt att föra in nya moment. Den som har demenssjukdom och som aldrig förr haft en eltandborste i munnen kan bli rädd. Det är bra att fortsätta med det man är van vid och försöka vidmakthålla det man lärt sig tidigare.

– Idag har många egna tänder kvar, tänder som är restaurerade på olika sätt och som man ofta lagt ner mycket tid och energi på att behålla, säger Inger Wårdh.

– Karies är den stora fällan, det gäller överlag för äldre. Man kan ha varit kariesfri i många år och plötsligt börjar det rasa iväg.

Risken är ännu större för karies hos den som får en demenssjukdom och inte längre själv klarar att borsta och hålla rent.

Muntorrhet, ofta orsakad av olika mediciner, ökar risken för karies. Småätande likaså. Inger Wårdh tipsar om högfluortandkrämer som finns att köpa receptfritt på apoteket. Likaså finns olika geler men då behövs recept.

Olika fluorsköljvätskor kan däremot vara svåra att introducera om man inte varit van vid att skölja tidigare. Numera finns även sugtabletter med fluor.



I Verktyslådan finns tips på hur du kan hjälpa din närstående att hålla tänderna rena, se sid 115.

Det mest intima

Kanske har din närstående hemtjänst som ska hjälpa till med hygien. Eller har du själv tagit på dig den uppgiften?

Låt säga att din mamma inte vill duscha. Fast hon inte gjort det på flera veckor så säger hon nej. Din mamma säger att hon redan har duschat och kan mycket väl tro, på grund av sin sjukdom, att det är sant.

Det kan också vara så att hon tycker det är kallt och obehagligt i bad-

rummet eller att duschstrålarna känns hårda. Kanske vill hon inte ha hjälp av en manlig personal från hemtjänsten eller vägrar att klä av sig naken för någon hon inte känner. Eller så förstår hon inte vad ordet dusch innebär och svarar för säkerhets skull ”nej”.

Vad ska man göra? När vi blir äldre förlorar vi underhudsfett och fryser därför lättare. En god idé är att sätta på varmvattnet så att det är varmt i badrummet. Det bästa är faktiskt att inte prata så mycket alls om duschandet.

Många behöver få något att äta först, kanske frukost på sängen, eller i varje fall något varmt i sig, innan de duschar. Kanske är blodsockret lågt. En del klarar att duscha själva med lite hjälp. Lägg gärna fram det som behövs som tvål och handduk i förväg. Helst ska din närstående ha känslan av att göra allting själv.

Knep i duschen

Kanske kan det gå bra om din pappa får ha kalsongerna på när han duschar. Eller att han kan tänka sig att stå i duschen om han har en handduk runt sig. En del kan förstås föredra att bada i badkar. Det kan också räcka med att tvätta med tvättlappar.

Med kvinnor fungerar det ofta bättre om man börjar med att fråga om de vill bli fina i håret och så tvätta och rulla upp det. Eller börja med lite massage och fotbad. Ett knep som ofta fungerar bra är att sjunga, gärna en sång som din närstående känner igen.

Tänk på att det faktiskt inte är livsviktigt att duscha. Går det inte ena dagen får man vänta och försöka nästa.

Jag frågade ”har du duschat?”. ”Ja, så klart”, svarade hon. Men jag såg ju att hon inte hade gjort det. Så jag sa att ”idag, mamma, ska vi ha lite spa. Vi ska ha lite skönhetsdag.” Och då gick det att locka henne. Senare gick hon med på att duschas på dagverksamheten. Gunvor, vars mamma hade Alzheimers sjukdom

Några svåra situationer och tips på lösningar

Om din närstående inte vill gå in i badrummet:

Häng en handduk över spegeln, kanske känner hon inte igen sin spegelbild utan tror det är en främmande person i rummet.

Se till att det inte ligger till exempel en mörk matta på badrumsgolvet, det kan upplevas som ett hål eller dike.

Om din närstående inte hittar till toan och inte förstår var tvålen är:

Märk ut toadörren med till exempel ett rött hjärta och se till att det är tänt



nattetid och att dörren står på glänt. Kontrastfärger som rött eller blått är bra på toalock och tvålköpp.

Att måla en prick i nere i själva toaletten är ett knep när det gäller män som ofta kissar bredvid.

*Om din närstående säger att han redan
borstat tänderna och inte vill öppna munnen:*

Försök ta reda på om han har problem med tänderna eller tandköttet. Använd den tandborste han är van vid. Sätt den i handen på honom och försök få igång tandborstningen. Det går ofta lättare om man borstar tänderna tillsammans.

Kanske kan du sjunga "Bättre och bättre dag för dag" där refrängen går "aaah, aaah" och så vidare. Strunta i om det verkar larvigt, fungerar det så är det bra!

Kapitel 5

Hjälpmedel och tips för hemmet

I det här kapitlet får du tips på hjälpmedel, smarta prylar och enkla förändringar i hemmet som kan vara ett stöd i vardagen.

Hjälpmedel som stöttar minnet

Den som hör ordet hjälpmedel tänker kankse främst på hörapparater och rollatorer. Men det finns andra hjälpmedel och smarta prylar som kan fungera som ett stöd för minnet och göra det lättare att orientera sig för den som är demenssjuk. Kognitiva hjälpmedel, som de kallas, kan spela en viktig roll för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

Det är bra att lära sig att använda nya hjälpmedel så tidigt som möjligt. Demenssjukdomen gör att det tar längre tid att lära sig nya saker. Och ju längre tiden går desto mer försvåras inläringen.

Vänta inte för länge

Du och din närstående kanske har kommit på egna strategier för att kunna hantera svåra situationer i vardagen. Men även om kognitiva hjälpmedel ännu inte behövs kan det vara bra att veta vad som finns.

Här följer en del tips på kognitiva hjälpmedel och smarta prylar. En arbetsterapeut kan ge dig fler. Vissa hjälpmedel kan din närstående få förskrivna utan kostnad, andra får man köpa själv. Det här varierar en del i landet.

Kalendrar och automatiska påminnelser

Att skriva på lappar och i en vanlig almanacka är vanliga sätt att minnas vem som ringt eller vad man ska göra.

Dag- och nattkalender

som ofta kallas ”förgätmigej”, är en elektronisk almanacka som visar både datum och tid. Den visar om det är morgon, middag eller kväll.

Memoday

är en elektronisk klocka som kan anpassas till olika språk. Den visar tid, veckodag och månad samt om det är förmiddag eller eftermiddag.



Memoplanner

är en digital kalender. Den hjälper till att komma ihåg avtalade tider och att planera för dagen, veckan eller månaden.

Memodayplanner

är en elektronisk dygnstavla. Den visar tiden i form av ljuspunkter och ger en överblick av inplanerade aktiviteter. Den kan också anpassas för att larma vid lunch eller andra tidpunkter.



Dag- och nattkalender



Memoday

Stöd för minnet

Skribblock och "whiteboardtavla"

kan användas för att skriva upp det viktigaste som ska hända under dagen.

Trådlös sakfinnare

med ljudsignal finns att köpa på elvaruhusen. Välj en modell med stora och tydliga knappar.

Surfplattor och smartphones

kan vara till stor hjälp för att hålla ordning på vad som ska hända under dagen. I deras kalendrar kan varje dags aktiviteter skrivas in på rätt klockslag.

Fickbandsspelare

är lätt att ta med sig när man går ut och är även bra att ha liggande bredvid telefonen – som ett stöd för minnet.

Talande fotoalbum

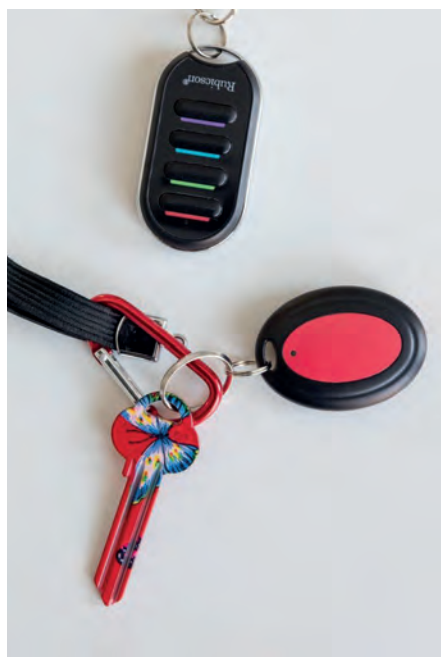
läser upp intalade meddelanden som berättar vilka som är på bilderna.

Fjärrkontroll

finns i modeller med få och tydligare knappar.



Talande fotoalbum



Trådlös sakfinnare

Hålla ordning på medicinerna

Dosetter

finns på apoteken och gör det lättare att hålla ordning på tabletterna.

Elektroniska dosetter

är ett alternativ som dock kan upplevas svårare att lära sig. De signalerar och matar fram rätt dos i öppningen när det är dags att ta medicinen. Som anhörig kan du hjälpa till att ladda den. Det finns modeller som kan skicka ett sms till anhörig eller omsorgspersonal om personen inte tagit sin medicin.



Larm

Larm kan vara en bra hjälp för både dig och din närstående. Det finns en rad olika sorter.

Rörelsedetektor

kan signalera till dig om din närstående går upp på natten eller öppnar ytterdörren.

Larmmatta

kan placeras vid sängen eller under dörrmattan. Den larmar när någon kliver på den. Kan också kopplas till en lampa som tänds.

Mobila larm

kan till exempel sitta i ett armband och signalera till dig när din närstående går ut. Kan vara ett bra komplement till vanliga trygghetslarm.

GPS

visar var din närstående befinner sig. Finns i olika typer av klockor och mobiltelefoner. Kan vara en trygghet om din närstående vandrar långa sträckor.



Rörelsedetektor



GPS

Kommunicera

Smartphones

kan vara användbara ganska länge för en person med demenssjukdom, om man är van vid den sedan tidigare.

Mobiltelefoner

finns i enkla varianter med få och stora knappar. Det kan vara ett alternativ för den som inte lärt sig att hantera en smartphone. På vissa modeller finns en nödknapp på baksidan. Här kan ett antal förvalda nummer och färdiga sms-meddelanden läggas in. Telefonen kan automatiskt skicka sms:et och ringa till mobiltelefonnumret. Om ingen svarar ringer den upp nästa person på listan.



Smartphones och enkla mobiltelefoner

Andra hjälpmedel

Spisvakt

ska inte förväxlas med en timer till spisen. Spisvakten kräver inte att man ska sätta på den för att den ska fungera. Den startar automatiskt när spisen sätts på och stänger av plattorna när det blir för hett eller vid rökutveckling.

Kaffebruggare

med inbyggd timer kan köpas i handeln. Det finns även strykjärn som stängs av automatiskt.

Enkla tips för hemmet

Det finns flera enkla sätt att göra det lättare att hitta och klara sig hemma. Prova dig fram för att se vad som passar just din närstående. En hel del kan du göra själv utan proffshjälp. Men be gärna en arbetsterapeut om råd.



Tejp

i kontrastfärger kan användas för att märka ut allt från kylskåpshandtag till strömbrytare.

Tydliga lappar

kan visa hur kaffebryggaren ska användas – ”kaffe” där det ska läggas i och ”vatten” där det hälls i. En stor kom-ihåg-lapp i ögonhöjd på ytterdörren kan fungera: ”Har du släckt stearinljusen?”. Kanske går det att klara av mikron själv ett tag till om de lägen som personen brukar använda är märkta med tydlig text.

Det kan vara lättare att hålla ordning och hitta om byrålådorna tydligt märkts med till exempel ”strumpor” och ”underbyxor” och kökslådorna med ”knivar” och ”gafflar”. Fungerar inte text kanske det går med bilder.

Använda kontrastfärger

är ett bra sätt att stötta orienteringsförmågan. Det är lättare att hitta till toaletten om det lyser och om dörren är markerad med en symbol, ett stort rött hjärta till exempel. Toasitsen kan vara röd, blå eller i någon annan kontrastfärg.

Täcka speglar

kan vara en bra idé. Den som inte längre förstår att man ser sig själv i spegeln kan bli rädd eller arg på ”främlingen”. Hemma är det enklast att hänga en handduk över spegeln, på ett boende kan man använda rullgardiner.

Ett draperi framför ytterdörren kan avleda den som vill gå ut och inte hittar hem. På demensboendet kan man till exempel använda en bokhylltapet på vissa dörrar.



Kapitel 6

Glöm inte dig själv

Sätt på dig syrgasmasken först

Som anhörig kommer du oftast i andra hand samtidigt som du ofta förväntas ställa upp. Det har också många positiva sidor att hjälpa sin närstående. Men det är inte egoistiskt att också tänka på sig själv. Det finns alltför många exempel på att anhöriga blivit sjuka för att de tagit på sig för mycket.

– Sätt på dig syrgasmasken själv först, innan du hjälper andra. Det rådet får vi på flygplan. Det är tänkvärt även för anhöriga, tycker Lennarth Johansson, som är psykolog och som har mångårig erfarenhet av att arbeta med anhörigfrågor på Socialstyrelsen.

Naturligtvis är detta lättare sagt än gjort, det fordras att det finns en god omsorg för att valet att vårda ska bli frivilligt i ordets verkliga bemärkelse.

– Det är frivilligt för anhöriga att vårda, även inom äktenskapet. Detta behöver anhöriga ta till sig. En del tycker att det låter cyniskt: ”jag har väl inget val, det är ju min fru eller min man”. Men om man kan ta till sig att man gör ett val kanske det blir lättare att be om stöd utan att känna sig så dålig. Jag väljer och samhället ska inte ifrågasätta mitt val, säger Karin Lindgren, som har egen erfarenhet av anhörigfrågor.

Det här är frågor som man kan behöva prata om i anhöriggrupper understryker hon.

– Då kan man sträcka lite på sig och hävda sin rätt innan man blir alltför trött och sliten.

Lätt att känna skuld

Det är lätt att känna skuldkänslor och få dåligt samvete om man inte orkar längre.

– Ja, vi har lovat varandra...lätt är det inte och alla kan inte säga ifrån. Men det är bra att prata om detta; med familjen, med andra anhöriga eller kanske enskilt med anhörigkonsulenten eller kuratorn på minnesmottagningen. Det är helt naturligt att anhöriga behöver stöd av olika slag för att orka med alla år som man är anhörig till en person med demens, säger Karin Lindgren. När det handlar om äldre par kan det vara svårt att veta vem som



Medvetet har jag börjat ta mig ut mer



"Jag förstår ju att den dagen kommer när jag inte orkar längre. Om han börjar ramla och inte kan gå längre till exempel. Det hänger nog mycket på de fysiska krafterna.

Jag kan aldrig lämna honom ensam. Men den veckan när han är på korttidsboendet försöker jag vara ute och träffa väninnor. Medvetet har jag börjat ta mig ut mer. Jag åker ganska ofta till min son och mina barnbarn. Jag har lite dåligt samvete för jag vet att Krister tycker det är roligt att följa med. Men då får jag förhärda mig lite grann."

Annika, vars make har Alzheimers sjukdom

Jag vill försöka leva eget liv också

"Tidigare har Ove varit på dagverksamhet. Men nu har vi hemtjänst och sedan är han på korttidsboende en vecka per månad. Vi har haft två veckor där och ska nog gå tillbaka till det igen. Jag hinner liksom inte varva ner annars.

Han tycker inte det är något roligt att åka dit. En gång sa han: "tycker du att jag är så besvärlig". Det gjorde mig ont, det var väldigt ledsamt. Jag säger att du ska ha semester och prata med grabbarna där och jag får semester här hemma. Jag vill vara med lite i kyrkan och i second hand-affären och jag har en del kompisar. Jag vill försöka leva eget liv också.

En gång var jag i Kroatien, det var jättehärligt, det kändes nästan som om jag var värd det.

Han är som ett barn som behöver min hjälp. Men vi mår gott och det vi gör tillsammans är roligt för bägge två. Vi gör väldigt mycket tycker jag. Vi åker ofta bil till vår sons sommarstuga och sitter där och dricker kaffe. "Jag kan ju inte göra något", säger han. Men när han kommit hem tror han att han både huggit och rensat och gjort väldigt mycket. Han lever mycket på det som hände när han var helt ung och jobbade i skogen. Vad han gjort sen dess tror jag han har glömt bort."

Britta, vars make har Alzheimers

Mamma bor med oss

"Mamma bor med oss. Det är den bästa och lindrigaste lösningen i vårt fall. Vi har utflugna barn och gott om plats. Jag slipper oroa mig för hur hon har det. Det är samtidigt svårt att vara så här bunden. Men eftersom vi redan sedan länge har hund har vi en viss vana.

För ett par år sedan flyttade mamma hem till oss. Hon var redan med oss så mycket, följde med på alla semesterresor. Och hon sov ofta över hos oss på soffan. Vi var ofta hos henne också men när vi skulle åka såg hon ut som en övergiven hundvalp.

Vi resonerade hur vi skulle göra. Det var Tomas, min man, som sade "är det inte lika bra att hon bor här hos oss?". Vi har god plats och i hans familj är det lite tradition att ta hand om de äldre. Både hans farmor och mormor bodde hemma hos hans familj när de inte kunde bo ensamma längre. Men jag är absolut inte någon Florence Nightingale.

Mamma och jag har haft en väldigt nära och bra relation, annars hade det här aldrig fungerat. Det här är faktiskt den lindrigaste lösningen men det tror kanske inte andra. Vi arbetar båda hemma vilket också har varit en förutsättning.

Jag tror det skulle vara svårare om hon bodde på något hem. Då skulle jag ha dåligt samvete och dessutom åka dit stup i kvarten. Det är lätt hänt att man bara tänker i negativa termer – "gud vad jobbigt med en mamma som har demens". Positivt är att vi nu får ett hemvårdsbidrag.

Mamma har börjat sjunga hemma; jul- och barnvisor. Musiken kan vara sätt att locka henne till dagverksamhet där hon kan få sjunga med andra. Men vi får ta saker som de kommer. Mamma är också så tacksam för att hon kan vara med oss, det är inte så att hon bara tar det för givet. Jag känner att det är meningsfullt och att det är viktigt att ta vara på den här tiden så länge det går."

Eva vars mamma har blanddemens



egentligen drabbats mest. Dessutom är det ofta så att man lever för och genom varandra. Äldre makar kan vara så tätt sammanbundna att den friska parten har svårt att skilja på sin egen uppfattning och på den demenssjukas.

Kluvna känslor

Anhöriga som lever med en ständig beredskap, en ständig jour, har ofta kluvna känslor. Samtidigt som de vill göra allt för att klara av situationen kan de ibland känna att de vill strunta i alltihop. Kanske tycker man att det är obehagligt att behöva hjälpa sin fru eller pappa med det intimaste, som toalettbesök exempelvis. Det kan hänga samman med hur relationen sett ut tidigare i livet. Det här är sådant man kan behöva prata med någon om: kurator, anhängigkonsulent eller i en grupp med andra i samma situation.

Att känna skuld när man inte orkar vårda sin närstående hemma längre är vanligt. Överhuvudtaget har många anhöriga skuldkänslor för att inte göra tillräckligt, hur mycket de än gör. Eller så har de dåligt samvete för att de ibland blir ilska och tappar tålamodet.

– Kanske går inte skuldkänslorna att ta bort helt, säger Marianne Flynnner, som tidigare arbetade som anhängigkonsulent. Men det gäller att de känner att de har ”tillåtelse” att leva med detta, säger hon.

– Däremot behöver de inte skämmas. Men det gör många också.

Vad skäms anhöriga för?

– Man kan känna skam för att ha en demenssjuk make eller maka. Han kanske dreglar, betar sig illa.

Det kan leda till att vännerna försvinner och att man isolerar sig. På flera håll ordnar anhängigkonsulenter eller frivilligorganisationer träffar och utflykter för demenssjuka och deras anhöriga. Då behöver ingen oroa sig för om den närstående gör ”konstiga” saker som att ta av grannens mat till exempel.

Relationen förändras

När en person drabbas av demenssjukdom förändras relationerna successivt i familjen. En dotter kan bli mamma till sin mamma och den som flyttat ihop med sin partner av kärlek blir nu vårdare. Det kan kännas som att vara ensam, fastän man lever i tvåsamhet. Det är en process med både sorg och smärta.

Relationer som varit jämbördiga och ömsesidiga förändras och praktiska uppgifter av olika slag tas över av de anhöriga. Samtidigt känner många också tillfredsställelse av att kunna vara den som hjälper och visst finns ofta utrymme för glädjeämnen i tillvaron. Likaså förändras det sexuella samlivet, när och på vilket sätt varierar förstås mellan olika personer. Men alla

relationer har inte varit okomplicerade tidigare och det är inte givet att det är bäst att till exempel ett vuxet barn tar hand om sin förälder.

Visst har jag skämts



"Om jag skämts någon gång? Jajamän. Det har varit jättejobbigt. Det är inte kul att gå på konserter när han sitter och knackar på folk han inte alls känner och ska prata. Eller handla, usch, det är nästan det värsta som finns. Speciellt skor. Han är så fruktansvärt stökig i en affär, man hamnar alltid i diskussioner...äsch jag kan inte förklara.

Det är faktiskt bättre nu när det är så uppenbart att

han är sjuk. Det var mycket svårare när andra inte förstod det.

Vi har levt tillsammans i snart femtio år. Och visst har relationen förändrats. Jag ser ju att han är en väldigt sjuk människa nu. Jag vill att han ska få vara i den miljö där han mår bäst så länge det bara går. Det svåraste att hantera är att dra en gräns när det gäller vad jag klarar av."

Gun vars make har frontallobsdemens och Alzheimers sjukdom

Känslor man stänger av

"Det var lite tråkigt att den sexuella biten försvann rätt så snabbt. Det är känslor man stänger av och som inte blir viktiga längre. Den kärleksrelation som en gång var har successivt glidit över i något annat. Nu är jag mer vårdare än partner och det är svårt. Men vi har det ändå jättebra tillsammans, det är ömsesidigt.

Det går inte att föra längre samtal med honom – det kan jag sakna. Det där att man kan titta i tidningen tillsammans och sen prata om det man läst. Det går inte att fråga, vad tycker du? Det blir inget svar, ingenting. Man är ensam fast man lever i tvåsamhet. Men jag har bra stöd av mina svägerskor."

Britta, vars make har vaskulär demens och Alzheimers sjukdom

Erik satte själv en gräns

"Ska resten av mitt liv se ut så här, kan jag tänka. Det kan skrämma mig. Men så är det ju med många som lever med någon som har en svår sjukdom. I åtta år har det varit ett sluttande plan utför.

Redan innan Eriks sjukdom upptäcktes kände jag att vårt förhållande måste förändras. Då förstod jag inte att det var den smygande sjukdomen som gjorde att vi inte längre hade det så bra.

Erik satte själv en gräns i början och sade att han inte ville att jag eller

barnen skulle vårda honom när han inte längre kunde klara sin personliga hygien. Där går nog också min gräns. Jag är ju trots allt i den här situationen för att jag är sambo med honom. Det har byggt på ett kärleksförhållande och inte på att man är vårdare.

Hur det blir den dagen Erik inte längre kan bo hemma vet jag inte. Jag har mött många som uttryckt hur svårt det varit att besluta att den man länge levte med måste flytta till ett boende.

Som jag känner det nu så tror jag inte att jag kommer att ha dåligt samvete för att inte ha gjort tillräckligt. Men jag vet ju inte hur det kommer att kännas den dagen det är dags."

Marianne vars sambo har en demenssjukdom

Känns lite som att baktala henne



"Jag tar ansvar för allting, hon är helt initiativlös. Det här har kommit gradvis. Jag vill inte lämna ut min hustru och det här känns lite som att baktala henne. Men faktum är att hon gör ingenting. Hon sitter hela dagarna, ser på teve, tittar i tidningarna. Allt faller på mig: handla, laga mat, städa, hålla rätt på läkarbesök, sköta hennes mediciner.

Tyngst är att inte få någon respons. Det är det grymmaste. Hon är bitter och grinig och det är aldrig något som är bra. Jag tänker många gånger att "men herregud jag gör ju allt för dig".

Jag susar runt henne som ett litet bi. Men jag får aldrig något gensvar. Ibland är jag nära att explodera av irritation men man biter ihop. Vår son säger att du vet ju att mamma är sjuk. Och ja, det vet jag. Såklart vet jag det. Men det är ändå tungt...Det är en sådan personlighetsförändring hos henne."

Peter vars hustru har Alzheimers sjukdom





Kapitel 7

Flytta hemifrån

Flytt nödvändigt förr eller senare

De flesta som har en demenssjukdom behöver så småningom flytta till ett annat boende. Många kan idag bo kvar hemma länge och leva ett bra liv, mycket tack vare anhörigas insatser. Hur länge beror på sjukdomen, familjesituationen och på hur hemtjänst och dagverksamhet fungerar.

Men hur väl stödet än fungerar hemma brukar det komma till en gräns när det inte längre känns tryggt. En sådan gräns kan vara när den sjuke börjar gå ut på kvällar eller nätter och sedan inte hittar hem. Eller när symptom som aggressivitet och vanföreställningar tillstöter. Då om inte förr brukar man inse att den närstående inte längre kan bo hemma.

Den närstående måste samtycka till att flytta. Det går inte att tvinga någon. Men den som inte har insikt om sin sjukdom tackar ofta nej. Det är inte säkert att hon förstår att det inte fungerar att bo hemma längre. Eller hon kanske inte förstår vad det innebär att flytta till ett särskilt boende. I praktiken är det därför ofta den anhörige som måste ta initiativet.

Besök olika boenden

Många anhöriga tycker detta med flytten är det allra svåraste, i synnerhet de som levt tillsammans i många år.

– Det är ofta en kris, säger Karin Lindgren. Det är en stor sorg även om man också kan känna lättnad. Även ett bra boende är en institution, där personalen styr, mer eller mindre. Det blir i vilket fall ett annorlunda liv.

Det är inte heller lätt att veta vad som är ett bra boende. Ett råd är att besöka flera olika boenden.

– Och skjut inte upp detta, vänta inte tills situationen blir akut. Be att få gå runt och titta och be att få tala med den som är ansvarig. Fråga hur verksamheten bedrivs, hur det är med läkarinsatser, personalens utbildning, hur man får vara delaktig, säger hon.

Om ni väljer att besöka olika boenden tänk då på vad som varit viktigt i livet för din närstående. Den som alltid haft katt kanske kan bo någonstans där man har husdjur.

Tänk också på hur du blir bemött som anhörig, om du blir sedd och lyssnad till. Det händer att det blir avslag på ansökan om boende. Då kan kommunens anhörigkonsulent hjälpa till att överklaga beslutet.

Att tänka på vid en flyt

När din närstående flyttar in bör hennes möbler, tavlor och saker redan finnas på plats. Ta med sådant som underlättar för henne att känna sig hemma. Prydnadssaker, fotoalbum och annat som kan väcka minnen är bra.

Din närstående brukar få en kontaktperson som är den som först och främst tar ”hand om” henne. Det är också kontaktpersonen som har huvudansvaret för kontakterna med dig som anhörig och som du vänder dig till i första hand.

Berätta så mycket som möjligt för kontaktpersonen om din närståendes vanor och tidigare liv. Det underlättar för dem att ge en god vård. Det är vanligt att anhöriga får fylla i en så kallad levnadsberättelse om sin närstående.

Kanske har din närstående levt i ett krigsdrabbat land eller varit med om andra traumatiska upplevelser. Det är sådant som kan visa sig i form av olika symptom under demenssjukdomen. Det kan därför underlätta för personalen om du berättar det du känner till om sådana händelser. Men vad du vill och kan berätta avgör du förstås själv.

Några veckor efter inflyttningen hålls oftast ankomstsamtal. Kontaktpersonen, sjuksköterska och kanske någon mer ur personalen brukar då närvara liksom den boende och anhöriga.

Det är viktigt att du som anhörig får tala enskilt med personalen – förutsatt att inte din närstående motsätter sig det. Då kan du både berätta om hur du vill att kontakten ska fungera och ställa frågor om hur det fungerar på boendet.

Hur omsorgen och vården ska fungera och vilka behov just din närstående har ska beskrivas tydligt i en så kallad genomförandeplan som görs på boendet. Att vara med när den upprättas är ett viktigt tillfälle för dig som anhörig att kunna påverka innehållet. Planen är en överenskommelse mellan omsorgspersonalen och den enskilde (om det är möjligt för den demenssjuke att delta) och de anhöriga om ur hjälpen ska utformas.

Det är din närståendes personliga och unika behov och önskemål som ska styra och stå i centrum för personalens arbete på boendet. De ska ha fokus på personen och inte på diagnos eller rutin. Det brukar kallas personcentrerad omvårdnad.

Några ord om aktiviteter

Vad som är en meningsfull aktivitet varierar. En del gillar handarbete och

lyssna på musik. Andra vill sjunga eller att bara sitta ned och titta i gamla fotoalbum – alla aktiviteter behöver ju inte ske i grupp.

Kanske tycker du att det är självklart att din närstående ska få komma ut på promenad varje dag. Men om hon vägrar går det inte att tvinga henne. Locka och lirka är däremot tillåtet.

Viktigast är att personalen, och även du som anhörig, försöker stärka den sjukes självkänsla. Sent i sjukdomen kan vardagens aktiviteter – att stiga upp, tvätta sig och äta i lugn och ro – vara tillräckliga.

"En del vill gå ut flera gånger om dagen, andra vill aldrig gå ut. En del får man locka. En dam ville aldrig ut, men då sa vi "kom, vi hjälper dig till toan", sen satte vi henne i en rullstol och så rullade vi iväg ut. Då hade vi förstås talat med de anhöriga först och vi såg att hon njöt när hon väl kom ut. Annars ska man förstås inte göra något mot en persons vilja."

Yvonne Andersson Trastell, Silviasyster

Nya relationer

Det händer att personer på äldreboende blir förtjusta i varandra. Det kan vara svårt och konstigt att se sin förälder eller äkta hälft fatta tycke för en annan. Det här är situationer som även personalen tycker är svåra att hantera. Kanske har han varit gift i 40 – 50 år och så går han och håller en annan kvinna i hand när hustrun kommer på besök. Han verkar inte alls känna igen henne.

Detta har då ingenting med hans känslor för hustrun att göra. Det är en följd av demenssjukdomen och av att hans minne sviker. Kanske minns han inte att han är gift, kanske blandar han samman hustrun med kvinnan han håller i hand. Förklaringar finns men hur klarar man ändå av att hantera detta? Frågan går till Karin Lindgren.

– Det beror på var man är i sin egen process. Om du förstår att ni inte är ett par på det sättet längre, utan att du är en anhörig som vårdar och stödjer. Om du har accepterat att det är så kan det kännas lite lättare.

Men så finns det de som blir väldigt ledsna. Då handlar det nog om att man blir påmind om den sorg man bär på för att livet blev så här tror Karin Lindgren.

Förmågan att känna kärlek och andra känslor finns kvar mycket längre än intellektet hos den som är demenssjuk. Det kan vara en tröst att veta att detta alltså är en naturlig följd av sjukdomen. Att tala med andra i samma situation om de här frågorna kan också hjälpa.

Vågar jag klaga?

Att våga klaga om man inte är nöjd med boendet är ibland lättare sagt än

gjort. Det ska gå långt innan man klagar. Anhöriga är i beroendeställning och de är rädda att klassas som besvärliga.

Demensförbundets råd är att man i första hand ska försöka få till en dialog med personal och ansvariga på boendet. Sedan kan man vända sig till medicinskt ansvarig sjuksköterska som finns i kommunen.

Det går också att få hjälp av en lokal demensförening eller av Demensförbundet centralt.

Att se den tomma sängen därhemma...



"Min man var uppe på nätterna och ramlade ofta. Då kom en kvinna hem och var hos oss, först tre och sedan fem nätter i månaden, så jag fick sova. Men förra julen orkade jag inte längre få upp honom ur sängen. Och till sist gick det inte längre och jag ansökte därför om plats på ett äldreboende. Jag väntade en månad eller två sedan fick jag ett erbjudande av boendesamordnaren. Jag åkte dit

och tyckte det var förskräckligt. Rummet var litet och låg i ett mörkt hörn. Det fanns ingen personal i närheten på nätterna. Jag ringde boendesamordnaren och sa att det inte är aktuellt för oss med ett boende där det inte finns folk på natten.

Hon svarade att om jag tackade nej kanske inte behovet var så stort. Med stöd av den lokala demensföreningen kontaktade jag både högste chefen bland tjänstemännen och ordföranden i omsorgsnämnden. Någon vecka senare fick jag erbjudande om ett annat boende.

Att lämna sin man på ett boende är fruktansvärt svårt. Det sitter väl i mig också, att jag har separationsångest. Men de hade en bra rutin på boendet. Han kom dit direkt från korttidsboendet och så kunde jag vara med honom hela dagen.

Även om förnuftet säger att jag gjort allt jag har kunnat har skuld-känslor funnits där. Det har känts så väldigt ledsamt. Att se den tomma sängen därhemma, det känns svårt. Han är ju en del av min identitet. Hans liv har varit mitt fokus så länge.

Jag är hos honom fyra – fem timmar, i stort sett varje dag. Hemma har jag ingen ro. Det har tagit lång tid för honom att anpassa sig, han har varit både arg och gråtitt."

Maria som levt länge med sin demenssjuke man

Kapitel 8

Vid livets slut

Se till hela personen

De som har en kronisk- obotlig sjukdom som demens ska under hela sjukdomsförloppet få en vård och omsorg som innebär att förmågor bevaras så länge som möjligt. Man ska se till hela personen fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt. Du som anhörig ska också vara delaktig och få stöd hela vägen.

När din närstående flyttar in på ett särskilt boende bör du som anhörig få information om och få diskutera sjukdomsförloppet. Du ska få tala om vilka förväntningar du har på vården och vilka farhågor du kan ha. Redan då bör du få tillfälle att ta upp funderingar som rör den senare delen av sjukdomstiden och livets slut.

Det är förstås inte säkert att du som anhörig vill och orkar ta in sådan information redan när din närstående flyttar in på ett boende. En sådan flytt är i sig en stor omvälvning, för både dig som anhörig och din närstående.

Men det kan kännas tryggare för dig som anhörig om du har tänkt igenom frågorna kring livet slut, innan det blir akut. Ställ alla frågor du har till vårdpersonal du känner förtroende för. Tänk också på att i tid berätta för personalen om det är någon religiös eller andlig aspekt de ska ta hänsyn till, om till exempel en präst eller annan andlig ledare ska tillkallas mot slutet.

Den som är döende ska få god omvårdnad och smärta och ångest ska lindras. Som anhörig ska du hela tiden få både information och stöd av vårdpersonalen. Du har rätt att få vara delaktig.

Livets slut närmar sig

Den som kommit långt in i sjukdomen drabbas ofta av sväljsvårigheter eftersom man inte längre kan styra musklerna. Det innebär att mat och dryck i små mängder kan komma ner i lungorna, något som i sin tur ofta orsakar lunginflammation.

Personen går ofta ner i vikt eftersom det är svårt att äta och dricka. Högkalorikost i geléform kan hjälpa en tid och antibiotika kan få bukt med

lunginflammationen. Men när det här tillståndet upprepas är det som regel ett tecken på att livets slut närmar sig. Det kan vara bra med en diskussion med läkaren om vad som bör göras om lunginflammationen återkommer.

Hur långt det är kvar är omöjligt att säga men lunginflammation, som en följd av demenssjukdomen, är en vanlig dödsorsak.

Det är svårt att se sin nära och kära sluta äta och dricka. Det är ett skäl till att det är bra att i förväg känna till vad som kan hända.

Du kanske undrar om det inte går att ge näring genom sond eller vätska via dropp. Men i döendefasen kopplar kroppen ner. Man är oftast inte hungrig eller törstig och har svårt att ta till sig vätska och föda. Sondmatning i det här skedet varken förlänger livet eller höjer livskvaliteten. Dropp kan försämra andningen genom att vätska ansamlas i lungorna. Detta beror på att hjärta och njurar inte längre fungerar som de ska. Att sätta in dropp kan därför leda till onödig plåga för din närstående.

En god omvårdnad viktig

Förutom medicinsk vård och läkemedel som lindrar symptom som andnöd, smärta och ångest är omvårdnaden oerhört viktig. Den sjuke bör ligga på en tryckavlastande madrass, munvården är viktig och likaså hygien.

Ingen ska behöva dö ensam. Finns det inte anhöriga som sitter med så bör det finnas någon ur personalen.

Det händer att den som är döende får ett klart ögonblick eller stund mot slutet. Det kan vara bra att känna till men det är inte säkert att din närstående uppfattar vem som är där när slutet närmar sig. Om du inte kunde vara med vid dödsögonblicket ska du inte belasta dig med skuld känslor för detta.

Få ett avslutande samtal

Som anhörig ska du få möjlighet till en avslutning. Det är vanligt att personalen på boendet gör fint och vackert i rummet, kanske har de också satt upp en bild och tändt ett ljus.

Ofta får du frågan om du vill vara med vid ett avslutande samtal. Det brukar ske efter begravningen, cirka fyra-sex veckor efter att din närstående avlidit. Om det inte erbjuds och du vill ha ett sådant samtal ska du be om detta.

Då kan ni gå igenom den sista tiden, du kan få svar på dina frågor och tala om dina känslor. Kanske går du omkring med skuld känslor och undrar om du själv kunde ha gjort något mer. Oftast är kontaktpersonen, sjuksköterska och kanske någon mer, som haft mycket kontakt med din närstående, med vid samtalet.

Det är också ett tillfälle för dig som anhörig att ge feedback till personal.



Det kan vara viktigt för dem att förstå att till synes små detaljer var viktiga: ”tänk att han fick rakvatten så han luktade gott varje gång jag kom på besök”.



Det var väldigt lugnt, han bara somnade

"Som anhörig ska du ta beslut efter beslut. Men det där sista beslutet, att de ska flytta – det kan man inte ta själv. Någon måste säga att nu kan du inte hålla på längre.

Min man dog för drygt fyra år sedan. Den sista tiden innan han flyttade för gott var han två veckor hemma och två veckor på korttidsboende. Det blev en plats ledig på just det boendet så han kunde bo kvar där.

När jag lämnat honom på avlastning grät jag hela vägen hem. Också detta att komma hem och öppna dörren och det var tyst och tomt.

"Hur länge tänker du hålla på", sa den kvinna som kom för att avlasta mig när jag skulle på gympa en kväll. Då hade han börjat ramla och ta av sig blöjorna på natten. Han var ju så stark fysiskt också. "Men det går ju, det går ju bra", försökte jag säga. Men jag fick inte upp honom och han förstod inte vad jag sa. Där gick gränsen.

Hans allra sista tid i livet blev lugn och rofylld. Sista veckan låg vi vid hans sida varannan natt, pojkarna och jag. Det fungerade jättebra, de tog in en extra säng i hans rum.

På nätterna kom ett speciellt hemsjukvårdsteam som gav honom morfin, han fick bra smärtlindring. Men sen slutade allting att fungera, man såg att det gick mot slutet. Han låg och sov i stort sett hela sista veckan. Det var väldigt lugnt, han bara somnade.

Jag och mina söner stöttade varandra. Och teamet som kom på natten var suveränt, de satt och pratade med oss. När det var slut gjordes han fin och personalen tände ljus.

Nu har det gått fyra år. Det är en saknad, det är klart. Det räcker med att jag hör en låt på radion och ögonen tåras."

Elsa vars make dog för fyra år sedan

Kapitel 9

Frågor om ekonomi och juridik

Anhörigbehörighet, fullmakt och god man

Kan jag som anhörig ta hand om bankaffärer och olika andra uppgifter när min närstående inte klarar det själv längre?

Genom anhörigbehörighet har du rätt att utföra vissa uppgifter för den närståendes räkning utan att några dokument har fyllts i. Det handlar om ekonomiska angelägenheter med anknytning till den dagliga livsföringen, till exempel att betala hyra, lämna inkomstdeklaration och söka olika bidrag. Anhörigbehörigheten gäller dock endast make, sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och syskonbarn.

Om du är granne eller god vän måste du ha en fullmakt från din närstående för att kunna hjälpa till med bankärenden, deklaration etc. Av fullmakten ska framgå vem eller vilka som är fullmaktstagare (har rätt att hjälpa personen) och vilka uppgifter fullmakten omfattar. Handlar det om bankärenden är ofta en bankfullmakt nödvändig. Bankerna brukar ha egna formulär och vill att både fullmaktstagaren och fullmaktsgivaren ska komma tillsammans till banken för att fylla i formuläret.

Med en generalfullmakt ges fullmaktstagaren rätt att sköta både praktiska och ekonomiska ärenden samt bevaka sin närståendes intressen i olika sammanhang. Oavsett vad fullmakten omfattar ska det framgå hur länge den gäller. Den ska också skrivas under av fullmaktsgivaren, något som förutsätter att personen har förmåga att förstå information och fatta egna beslut.

Det finns även möjlighet att upprätta en framtidsfullmakt. Den kommer till användning längre fram i demenssjukdomen, när personen inte längre kan fatta informerade beslut och då andra fullmakter inte länge är giltiga. För att vara giltig krävs att framtidsfullmakten upprättas när personen fortfarande har beslutsförmåga. Uppmuntra därför att upprätta den tidigt, gärna i samband med generalfullmakten. En framtidsfullmakt måste bevittnas av två personer.

En framtidsfullmakt kan ha samma omfattning som en generalfullmakt. Den kan inte omfatta vård eller tandvård, till exempel att en nära anhörig



ska få avgöra flytt till särskilt boende. Däremot kan en fullmaktsgivare ges rätt att ansöka om särskilt boende och bistå sin närstående i kontakter med vården. Mallar till fullmakter finns på Demensförbundets webbplats, www.demensforbundet.se.

Som anhörig kan du också ansöka om att bli god man till din sjuke närstående. Det är tingsrätten som beslutar om en person ska ha god man och vad som ska ingå i den gode mannens uppdrag. En god man kan till exempel hjälpa till att sköta bankärenden och kontakter med myndigheter och se till att beviljade insatser fungerar. Allt som denne gör måste ske med huvudmannens uttryckliga samtycke, så länge personen förstår vad besluten innebär.

Tingsrätten beslutar även om förvaltare ska utses. En förvaltare kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för den enskilde. 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 den enskildes vilja.

Anhörigas ansvar

Vi är ju gifta, då är det väl min skyldighet att ta hand om min man när han blir sjuk?

Nej, en anhörig har inte någon skyldighet att vårda sin närstående. Inte enligt lagen. I äktenskapsbalken talas om makars ömsesidiga skyldighet att sörja för varandra. Men det innebär inte någon skyldighet att svara för omfattande omsorg. Barn har ingen skyldighet enligt lag att hjälpa sina föräldrar.

Enligt Socialtjänstlagen ska kommunen erbjuda anhöriga stöd. Rätten innebär att man har rätt att ansöka om stöd och få sina behov prövade. Bestämmelsen har inte funnits så länge att den hunnit prövas ordentligt ännu.

Mot den närståendes vilja

Mamma vill inte ha någon hjälp, har jag rätt att bestämma över henne?

Nej, ingen – varken anhöriga eller god man eller förvaltare – kan tvinga en person att ta emot hjälp eller att flytta till ett boende mot sin vilja. Biståndshandläggaren ska alltid försöka få ett samtycke från den enskilde. Mer om det lite senare i kapitlet.

Men lagstiftningen är inte glasklar. Enligt Socialtjänstlagen ska en person själv ansöka om insatser och själv välja utförare. Men för den som kommit en bit in i en demenssjukdom är detta oftast inte möjligt. Kommunen har också samtidigt det yttersta ansvaret för sina invånare.

De som har en demenssjukdom kan sällan självmant ansöka om hjälp. Det händer också att de tackar nej till hjälp. Det kan bero på att abstrakta

begrepp som ”boende” eller ”dagverksamhet” är svåra att förstå. Det kan också bero på bristande sjukdomsinsikt.

När den som uppenbart behöver hjälp ändå säger nej kan hon eller han som regel inte tvingas enligt lagstiftningen. Men det betyder inte att socialtjänsten kan låta bli att försöka hjälpa. De får inte ge upp utan måste fortsätta försöka.

Anmälan och social utredning

Jag tänker ringa till kommunen och berätta att mamma blivit så glömsk, hon förstår inte det själv. Vem ska jag prata med och vad händer sedan?

Fråga efter biståndshandläggaren. Låt säga att du är en dotter som ringer upp och berättar att du är orolig för att din mamma glömmmer spisplattor och inte verkar äta ordentligt längre. Själv tycker kanske inte din mamma att hon behöver någon hjälp.

Biståndshandläggaren ska se detta som en anmälan och sedan göra en förhandsbedömning. Hon ska kontakta personen det gäller, alltså din mamma. Säger hon ”nej, jag behöver ingen hjälp” går det som regel inte att utreda din mammas behov av hjälp. Men slutsatsen får inte bli att en demenssjuk person inte får hjälp för att hon inte längre förstår vad hon behöver. Handläggaren får försöka igen tills hon etablerat en kontakt och blir insläppt. Sedan kan hon starta en så kallad social utredning.

Som anhörig kan du ofta hjälpa till med att få din närstående att släppa in biståndshandläggaren. Du kan exempelvis föreslå din närstående att du är med när handläggaren kommer.

Sekretess och menprövning

Kan jag som är anhörig prata med vårdpersonalen om min närstående utan att hon vet om det?

Ja, som anhörig är du inte bunden av några sekretessregler i kontakterna med socialtjänsten eller hälso- och sjukvården. Sekretessreglerna gäller inte för privatpersoner. Däremot kan exempelvis biståndshandläggaren inte utan vidare lämna ut information om en person till anhöriga. Men hon bör fråga om hon får tala med de anhöriga.

För att de mest sjuka äldre ska få en god vård och omsorg kan socialtjänsten och hälso- och sjukvården ha behov av att kunna lämna ut uppgifter om dem. Det får bara göras om uppgiften kan röjas utan den enskilde eller någon närstående lider men. En biståndshandläggare kan exempelvis inte utan vidare lämna ut uppgifter till en distriktssköterska, en anhörig eller till enskilt driven hemtjänst.

Det vanligaste sättet att bryta sekretessen är att be om personens

samtycke. Ett samtycke måste inte vara uttryckligt. Det går också att godta ett tyst, så kallat presumerat samtycke, detta enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Om det är en person med nedsatt beslutsförmåga går det att få ledning exempelvis genom anhörig eller god man men de kan inte samtycka i personens ställe.

Frivillighet och tvång

Jag är god man för min hustru. Både jag, biståndshandläggaren och hennes läkare tycker att hon behöver bo på särskilt boende, men hon vägrar. Kan vi bestämma över henne?

Nej, det kan ni inte. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen bygger på frivillighet och innebär att man inte kan vidta åtgärder mot den enskildes vilja. Det betyder att socialtjänsten eller hälso- och sjukvården inte kan tvinga någon att ta emot hemtjänst eller flytta till ett boende. Det kan inte heller anhöriga, gode man eller förvaltare.

Det är inte heller tillåtet att använda tvångs- eller begränsningsåtgärder rutinmässigt i demensvården. Det är till exempel inte tillåtet att hindra en person från att gå ut annat än i undantagsfall (se nedan under Nödrätt).

Andra exempel på fysiska begränsningsåtgärder är bälte, sele, brickbord och sänggrind. Den enskildes samtycke krävs för att dessa ska få användas. När det handlar om svårt demenssjuka personer kan det vara svårt och ibland inte möjligt att tolka eller få ett samtycke. Ibland ställs personal inför svåra etiska dilemman. Som så ofta i vården handlar det om att lirka och locka istället för att tvinga någon.

Även om en person gett sitt samtycke får aldrig bälte och brickbord användas som en följd av dåligt utformade lokaler eller bristande bemanning.

Nödrätt

Vad är nödrätt? I vilka situationer kan jag hänvisa till den?

Nödrätten kan handla om att avvärja fara för liv och hälsa, som att med våld eller tvång hindra att någon ger sig ut i tunna kläder och riskerar att frysa ihjäl eller är på väg ut i en starkt trafikerad gata. Nödrätt gäller enstaka händelser och i undantagsfall. Det går inte att åberopa nödrätt för att flytta en person till ett demensboende.

I sällsynta fall kan det bli tal om att pröva enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT), exempelvis om en person håller på att svälta ihjäl.

Samtycke

Pappa går på knäna och mamma behöver verkligen flytta men hon saknar sjukdomsinsikt. Om jag inte kan besluta att pappa ska flytta, hur gör jag då?

Detta är en ganska vanlig situation och inte alltid så enkel att lösa. Juridiken ger inte alla svar. Lite längre ner kommer några tips. Det finns inga bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen eller i socialtjänstlagen som klargör vad som gäller när en person inte kan samtycka till en åtgärd eller insats.

Insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke. Det kan ges skriftligt eller muntligt, till exempel genom en jakande nick. Det kan också vara presumerat. Då förutsätter man att personen samtycker även om det inte uttryckts. Då måste hon eller han ha informerats och inte gett uttryck för någon motvilja.



Det finns en rad exempel på hur biståndshandläggare och anhöriga kan göra för att motivera, locka och lirka utan att för den skull kränka. Låt säga att det är uppenbart för anhöriga och biståndshandläggare att en alzheimersjuk kvinna behöver flytta till ett boende. Hon säger nej. Så här berättar en biståndshandläggare om hur det kan gå till:

”Dottern föreslår sin mor att de ska åka och dricka kaffe på ett trevligt ställe där det finns personal och andra äldre. Biståndshandläggaren följer med. Tycker du det är trevligt här? frågar dottern och modern svarar ja. Kan du tänka dig att stanna några dagar och prova hur det är? Ja, det kan hon tänka sig.”

Då fattar biståndshandläggaren ett beslut om korttidsboende. Kvinnan verkar trivas bra och efter några veckor svarar hon ja på frågan om hon vill bo kvar. Det tolkar handläggaren som samtycke till ansökan om permanent boende. Korttidsboendet blir permanent, kvinnan får bo kvar i samma lägenhet och behöver inte flytta ännu en gång. I detta fall har ansökan lirkats fram genom erbjudanden och det har skett utan att kvinnan har kränkts eller tvingats.

Att besöka och pröva att bo är ett bra sätt när det gäller personer med demenssjukdomar som ofta har svårt att förstå abstrakta begrepp som boende. Som anhörig får du i praktiken oftast hjälpa till med detta, även om du formellt inte har någon rätt att bestämma över din närstående.

Det finns demenssjuka personer som tror att de arbetar på dagverksamheten, andra som tror att korttidsboendet är ett hotell. Det viktigaste bör vara om personen mår bra och trivs. Den som provbor på ett korttidsboende och ser det som ett hotell och verkar trivas har kanske inte gett något uttryckligt samtycke alls. Där kan man tala om ett presumerat samtycke. Åsikterna går isär om man kan använda sig av ett sådant samtycke och i så fall när. När en person är i en svår fas av demenssjukdomen är det kanske inte möjligt att veta hur mycket hon överhuvudtaget uppfattar.

Det är många gånger inte möjligt att få ett ”ja” från den som är i denna fas av sjukdomen. Det finns inget exakt recept för hur man gör då. Det handlar för biståndshandläggaren om att göra en bedömning och ta reda på så mycket som möjligt om vem personen är. Anhörigas åsikter vägs också in. Kanske finns det en fullmakt som personen skrivit innan hon blev så sjuk och som kan vara en pusselbit.

Socialtjänstlagen och LSS

Min fru är 60 och har alzheimer. Har hon rätt till stöd enligt LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade?

Ja, yngre personer med demens kan oftast få stöd enligt LSS. Det är oftast

förmånligare. Kvalitetskraven är högre och kommunen får inte ta ut någon omsorgsavgift. En person ska tillförsäkras en skälig levnadsnivå enligt Socialtjänstlagen (SoL). Enligt LSS ska hon tillförsäkras goda levnadsvillkor.

Den enskilde kan ha insatser från både LSS och SoL samtidigt, till exempel hemtjänst enligt SoL och daglig verksamhet och ledsagare enligt LSS.

Avgifter och hyra

Vad kostar hemtjänst och vad kostar det att bo på äldreboende?

Avgifterna är olika i olika kommuner. Hör med din kommun vad som gäller där, fråga efter avgiftshandläggaren.

På nationell nivå bestäms ett högsta belopp som får tas ut och som gäller i hela landet. Likaså bestäms det belopp som var och en minst ska ha kvar sedan bland annat hyran är betald. Beloppen är knutna till prisbasbeloppet. Avgiftshandläggaren i kommunen kan ge upplysningar även om detta.

Om din make/maka har hemtjänst eller bor på särskilt boende beräknas inkomsten som hälften av er sammanlagda inkomst.

Kapitel 10

Vanliga symptom

Här följer exempel på symptom och några tankar och råd om hur svårigheter kan underlättas. Men kom ihåg att alla inte får alla symptom. De varierar beroende på vilken demenssjukdom det rör sig om och var i hjärnan skadorna finns (se även kapitlet Demenssjukdomar).

Bästa sättet att bemöta, stödja och vårda varierar självklart också med personen, därför är levnadsberättelsen viktig för vårdpersonalen. Det är du som anhörig som känner din närstående bäst. Du är experten.

Kognitiva symptom

Våra kognitiva förmågor är knutna till vårt tänkande och intellekt. Kognitiva symptom innebär att bland annat minne, språk och tidsuppfattning försämras. Symptomen kan skilja sig en hel del mellan olika demenssjukdomar och även mellan olika personer med demenssjukdom.

Exempel på kognitiva egenskaper:

Minne, både lång- och korttidsminne

Hur vi tänker, planerar och utför (exekutiv förmåga)

Orienteringsförmåga – till plats, tid, rum och person

Räkneförmåga

Språkförmåga, hur vi kan uttrycka oss

Abstraktionsförmåga – tolka icke konkret information

Förmåga att tolka sinnesintryck (gnosis)

Förmåga att utföra inlärd motoriska handlingar (praxis)

Insikt och omdöme

Minne och inlärningsförmåga

Minnessvårigheter (amnesi) visar sig ofta tidigt i sjukdomen. Det som brukar försämrast först är att minnas vad som hände nyss – ”sist in först ut”. Minnen av sådant som hänt en person tidigare i livet brukar finnas kvar längre. Det episodiska långtidsminnet försämrast dock även det allt eftersom sjukdomen fortskrider (episodiskt minne = ”händelseminne”)

Det semantiska minnet, kunskapsminnet, brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det omfattar sådant som vi lärt oss, men som inte är direkt personligt. Exempelvis att Stockholm är Sveriges huvudstad.

Det är lätt att missbedöma och tro att en person inte är demenssjuk om hon exempelvis kan deklamera en lång dikt som hon lärde sig i ungdomen.

Det här kan ibland betyda att den närstående inte minns namnet på dig som är hans hustru eller på sina barn eller ens känner igen er men kan räkna upp namnen på alla sjöar i Sverige eller något liknande. Det beror på sjukdomen och inte på att du som anhörig är mindre betydelsefull.

Det minne som brukar finnas kvar längst är det som kallas procedurminnet (rörelseminnet). Det som "sitter i ryggmärgen". Sådant som vi en gång lärt in med möda – som att gå, cykla eller spela något instrument.

Exekutiv förmåga

Svårigheter att tänka planera och utföra är ett av de tidigaste symptomen vid Alzheimers sjukdom. Det är lätt att bli passiv och sitta hemma. Att till exempel handla mat kräver att veta vad jag ska köpa, att hitta och att hantera pengar.

Både du som anhörig och hemtjänstpersonal kan "putta på" och hjälpa personen. Tänk på att inte ta över för mycket.

Om din närstående bor ensam och har hemtjänst är det bra om personalen kan sitta med vid måltiden, kanske kan de också äta något själva. Dels för att det är trist att äta ensam, men också för att den som är demenssjuk lättare minns hur man gör om hon ser någon annan äta.

Orienteringsförmåga

Kanske har din närstående dålig tidsuppfattning. Att vända på dygnet är vanligt. Först hittar man inte utomhus och senare i sjukdomen inte heller hemma. Ett tips är att ställa toadörren på glänt och låta det lysa i badrummet.

Det kan vara svårt att uppfatta var den egna kroppen är i förhållande till föremål – den som inte kan bedöma hur långt det är mellan sig själv och pallen riskerar att sätta sig bredvid.

Färgsinnet brukar vara intakt länge, men svart kan uppfattas som ett hål eller ett dike. En röd pall, färgade toasitsar och tvålkoppar kan underlätta orienteringen.

Vem är jag? Sjukdomen är ett hot mot den egna identiteten och därför behöver din närstående hjälp med att behålla känslan av ett jag. Därför är det viktigt att säga personens namn ofta.

Insikt och omdöme

Insikt och omdöme påverkas vid demens. Det kan ge olika symptom och ta

sig olika uttryck. Tidigt i förloppet har de flesta sjukdomsinsikt, vilket kan skapa oro och ångest. Senare i sjukdomen försvinner ofta denna insikt. Vid frontotemporal demens är sjukdomsinsikten ofta nedsatt redan tidigt.

Tankeförmåga och uppmärksamhet

Personer med demenssjukdom kan ofta koncentrera sig korta stunder men känner sig lätt splittrade av olika ljud eller andra sinnesintryck.

Afasi

Språkförmågan försämras. Det blir svårt att forma sina tankar i ord och förstå vad andra säger. Ordglömska (anomi) börjar ofta tidigt och förvärras successivt. "Den där man värmer maten i" kan det bli istället för "ugn" eller "mikro".

För att inte tappa ansiktet händer det att man upprepar sig eller fyller i med sådant som kanske inte hänt. Det här beror alltså på hjärnskadan och betyder inte att din närstående plötsligt börjat ljuga. Det är sällan meningsfullt att säga att "det där stämmer inte".

Det är också bra att försöka rusta sig med tålamod och vänta in svar, kanske klarar personen att svara om hon får lite tid på sig. Försök inte skynda på, det får bara motsatt effekt.

Apraxi

Oförmåga att utföra tidigare inlärd motoriska rörelser. Successivt blir det svårt att exempelvis klä sig, hantera kniv och gaffel, borsta tänderna och så småningom också att gå.

Agnosi

Senare i sjukdomen kommer ofta svårigheter att kunna tolka och förstå vad man ser eller hör liksom smaker och lukter. Kanske känner man inte igen bestick eller förstår inte hur de ska användas.

Förmågan att härma finns ofta kvar länge. Därför är det lättare för den som är demenssjuk att till exempel äta i sällskap med andra.

Kroppsliga symptom

En bit in i sjukdomen uppträder även olika kroppsliga symptom som stelhet och skakningar. Inkontinens och kramper är ett par andra exempel.

Beteendemässiga och psykiska symptom (BPSD)

Ofta hör man begreppet BPSD, vilket betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet ett eller flera sådana symptom.

Fyra vanliga demenssymptom

A

A som i amnesi. Nedsättning av minnet, oftast närminnet.

A

A som i afasi. Problem med att forma tankar i ord och att uttrycka sig.

A

A som i apraxi. Svårigheter att utföra tidigare inlärd rörelser och handlingar, till exempel att laga mat och att klä sig.

A

A som i agnosi. Innebär problem med att tolka sinnesintryck, till exempel att känna igen föremål, lukter och smaker.

Som anhörig kanske du tycker det är svårt att ta till dig och läsa om alla symptom som kan tänkas komma. Vilket eller vilka symptom just din närstående kan få går inte att förutsäga. Om du inte vill läsa om alla symptom på en gång är rådet att bläddra fram till det som eventuellt gäller just din närstående.

Samma symptom kan ha olika förklaringar beroende på person och situation. Det är viktigt att söka orsaker till symptomen. Det kan också handla om en tillfällig förvirring (konfusion) som kanske beror på en infektion.

Oro, aggression eller sömnsvärigheter kan bero på smärta. Den som är demenssjuk kanske inte själv kan berätta att hon har ont eller vad hon känner.

Symptomen kan också bero på en stressig miljö med höga ljud eller att man känt sig förödmjukad.

Som anhörig bör du be om hjälp av läkare, demenssköterska eller annan vårdpersonal om din närstående får symptom som verkar egendomliga och som du inte förstår.

Misstänksamhet, vanföreställningar

Din närstående säger att hon blivit bestulen. Någon har tagit hennes saker. Kanske anklagar hon någon ni känner. Eller hon kanske anklagar hemtjänsten, om hon har hjälp därifrån. Det här är ett vanligt symptom hos demenssjuka personer. Kanske är det lättare att stå ut med tanken att man blivit bestulen än att ta in att man glömt var man lagt sina pengar.

Det är klart att det kan hända att hon faktiskt har blivit bestulen, men det vanligaste är att det här är ett uttryck för sjukdomen.

Det är bra om du kan låta bli att säga emot. Lyssna, bekräfta känslan och försöka att avleda fungerar oftast bättre. Kanske handlar det om en rädsla och oro – ”jag vet inte vilken dag det är, vad som hände igår, var min plånbok är...”

Leta gärna tillsammans efter plånboken, pengarna, nycklarna eller vad som nu är borta.

Om din närstående har hemtjänst vill personalen ofta att du plockar undan olika värdeföremål och ser till att det finns så lite kontanter som möjligt hemma. För hemtjänsten är det bra att handla med kort där pengar är insatta.

Det finns personer som blir oroliga om de inte har pengar att plocka med och då måste de få ha det, men kanske behövs inte så stora summor.

Det kan vara bra att skaffa en sakletare (se texten om hjälpmedel), som underlättar att hitta det försvunna.

Aggressivitet, ilska

Kanske blir din närstående aggressiv mot dig eller mot personalen. Ofta går

det att hitta orsaken, då kan man också undvika att situationen upprepas. Blev hon rädd? Har hon ont? Är hon hungrig? Har sjukdomen blivit värre? Har hon någon infektion? Eller en otäck hallucination?

Det kan också handla om att hon inte blev förstådd eller kände sig kränkt och förödmjukad. Om hon råkat göra något tokigt är det bästa att inte låtsas om det. Eller så kan du skylla på något annat - att lampan är krånglig eller att tevekontrollen är svår om din närstående inte klarar att hantera dem.

"Sen kan jag märka att han fattar humör ibland, speciellt när han ska på toaletten. Han ser väldigt dåligt och man måste hjälpa honom, om man är stressad kan han bli irriterad."

Annika, vars make har alzheimer

Det kan till och med handla om att din närstående slår till dig. Men människor slår inte utan vidare. Det kan handla om att hon inte blivit bemött på rätt sätt. Eller så vill hon uttrycka sin frustration, hon vill inte ha det så här. Naturligtvis ska du som anhörig söka professionell hjälp när något sådant händer.

Här är ett par exempel som hemtjänstpersonal berättat:

En kvinna ansågs hotfull av hemtjänsten. Det visade sig bero på att personalen pratade alldeles för mycket vilket gjorde henne nervös. När man istället satte sig lugnt på sängkanten och väntade in henne försvann argsinheten.

En annan kvinna var i badrummet när hemtjänsten kom in i lägenheten. Kvinnan hörde inte när vårdbiträdet ropade "här är jag". Vårdbiträdet ville inte störa henne utan gick ut i köket och började förbereda frukosten. När så kvinnan kom in i köket blev hon rasande, skrek och slog till vårdbiträdet på kinden.

Kvinnan var inte förberedd utan blev rädd och kränkt. Nästa gång hon kom satte sig vårdbiträdet på en stol i hallen och väntade tills kvinnan var klar i badrummet istället. Sen gick de tillsammans ut i köket.

Det är alltid viktigt att försöka tolka vad aggressiviteten beror på. Ofta, men inte alltid, går det att hitta en orsak.

För personalen – och kanske också för dig som anhörig – gäller det ändå att fundera över sitt eget beteende. Kanske har man ställt frågor som den som är demenssjuk inte kan svara på? Känner hon sig inte bekräftad och sedd? Känslan av att vara dum och ha gjort bort sig kan sitta kvar länge.

Det kan också vara miljön som är stressig. När den inre världen är rörig och man inte kan tolka och förstå den gäller det att den yttre miljön är så lugn och tydlig som möjligt.

Det kan också vara något så trivialt som att kläderna sitter åt.



Tänk också på att den som har en skadad hjärna behöver vila, kanske behövs en middagslur. Kanske är man bara trött och blir lättare arg på grund av det.

Symptomen hänger också samman med vilken demenssjukdom det gäller, den som har frontallobsdemens kan sakna eller ha nedsatt empati.

Det är orimligt att du som är anhörig ska klara av att 24 timmar om dygnet bemöta din närstående på ett genomtänkt och professionellt sätt. Men kanske kan du hjälpa vårdpersonalen att förstå orsaken bakom ett beteende, eftersom det är du som känner din närstående bäst.

Syn- och hörselhallucinationer

Hallucinationer är vanligt vid demenssjukdom och beror ibland på biverkan av medicinering. Det är inte meningsfullt att gå emot olika vanföreställningar och hallucinationer. För den som tror att hon blivit bestulen eller att främmande kommer hem på nätterna är detta verkligt.

Hallucinationer kan vara vänliga. Det kan vara en snäll svart katt som sitter på golvet och jamar eller det kan vara släktingar på besök. Då behöver det inte vara något problem. Men om det handlar om otäcka kryp eller besökare man är rädd för får man pröva andra strategier och ibland kan även läkemedel behövas. Tveka inte att be om professionell hjälp.

"På nätterna händer det att han vaknar och inte vet riktigt var han är någonstans. Ibland tror jag han ser saker som inte finns. En natt satte han sig på sängkanten och sa "hopp opp här nu...". Kanske trodde han att katten var där. Det var inget han blev rädd för."

Annika, vars make har alzheimer

Det går att bekräfta känslan utan att låtsas att du upplever samma sak: "Det måste vara hemskt jobbigt för dig att någon gömmer sig under sängen. Men själv ser jag ingen där".

"En dam hade duktat upp smörgåsar i väntan på några som skulle komma. Men de kanske inte kommer än, ska vi ställa in mackorna i kylan? föreslog jag.

En annan kvinna ville visa mig små djur som hon såg i sängen. Men de kanske bara visar sig för dig, sa jag. Ja, det är nog så, sa hon då. Man kan ju inte heller säga att djuren inte finns, för henne finns de ju." Inga-Lill Andersson, Tibro hemvårdsteam

Oro, ångest

Oro som visar sig i att man hela tiden vill gå hem, till mamma eller till familjen, är mycket vanligt på demensboenden. Liksom att befinna sig i en annan tid eller växla mellan då och nu. Även den som bor hemma kan drabbas av

ångest och oro. Enklaste strategin är att avleda: ”Ska du hämta barnen – men idag är det lördag, de är lediga från skolan.”

”Man kan nå långt genom att visa att man förstår deras oro, man tar över och hårbärgerar den. Jag brukar säga: Du, det här ska jag verkligen kolla upp. Ett knep som kan fungera är att ta fram ett block, sätta sig ned och säga: Nu vill jag veta, berätta nu. Samtidigt låtsas jag skriva. Då har jag tagit över bördan”.

Kajsa Båkman, Silviasjuksköterska och distriktssköterska

Hjälpmedel som kan lugna oro är mjuka dockor, katter och hundar, ”värme-katt” (med varmvattensflaska i magen), bolltäcken eller ett så kallat plockförkläde. På boenden kan det finnas personal som kan ge lugnande, så kallad taktil, massage.

Vandra. Plocka. Ropa.

Att vandra oupphörligt är ett ganska vanligt symptom, framför allt på boenden men ibland även hemma. Smärta måste som alltid uteslutas som orsak.

Vandrandet i sig behöver inte vara något problem om inte personen verkar bekymrad. ”Vandrare” gör av med mycket energi så det gäller att de får tillräckligt med näring och att skorna är sköna och inte ger skavsår. De måste också få lugn och ro mellan sina vandringar. Lugnande musik, värme, taktil massage och sång är exempel på vad som kan ge ro och avleda.

Den som plockar mycket kanske kan få en låda med sådant som hon gillar att plocka med eller har glädje av ett så kallat plockförkläde.

Rop och skrik – ”hjälp mig, hjälp mig...” eller ”mamma mamma” – är bland det svåraste att hitta orsaker till. Det väcker också mycket ångest och oro hos omgivningen. Först och främst gäller det att försöka utesluta att det beror på smärta. Skrik kan också exempelvis bero på en känsla av övergivenhet eller hänga ihop med ångest, hallucinationer eller vanföreställningar. Musik i hörlurar, taktil massage, bolltäcke eller mjuka dockor är exempel på vad som kan prövas.

En del anhöriga berättar om hur deras närstående följer dem i hämlarna vart de går, vilket kan vara mycket tålamodsprövande. Den som är sjuk kan inte själv uttrycka att hon inte vill vara ensam.

”En del demenssjuka klarar inte att känna att de själva finns till om de inte har en annan människa intill sig.” Jane Cars, psykolog

Sexuella uttryck

Det kan kännas svårt om du märker att din närstående, vare sig det handlar

om en partner eller förälder, gör sexuella närmanden mot personer i omgivningen. Men det som för en frisk person tycks som ett närmande eller tafsande kanske inte är det.

Kanske finns det inget sexuellt med någon som klappar vårdbiträdet där bak, kanske kunde han lika gärna ha klappat på armen. Det kan handla om att vilja ha kontakt. Då gäller det att hon försöker avleda personen: ”ska vi ta en promenad?”. Det är inte heller någon mening med att tillrättavisa den som har en hjärnskada. Kom ihåg att det beror på sjukdomen.

Kapitel 12

Demenssjukdomar

Tre grupper av demenssjukdomar

Primärdegenerativa sjukdomar

Primärdegenerativa sjukdomar orsakar demens genom att hjärnceller börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Typiskt för dessa sjukdomar är att de kommer smygande. Tillståndet försämras gradvis i takt med att hjärnskadan sprider sig. Förloppet går inte att hejda men symptomen kan i vissa fall lindras.

Symptomen varierar, bland annat beroende på vilken del av hjärnan som skadas. Exempel på primärdegenerativa sjukdomar är Alzheimers sjukdom, Lewykroppsdemens, Parkinsons sjukdom med demens och frontotemporal demens.

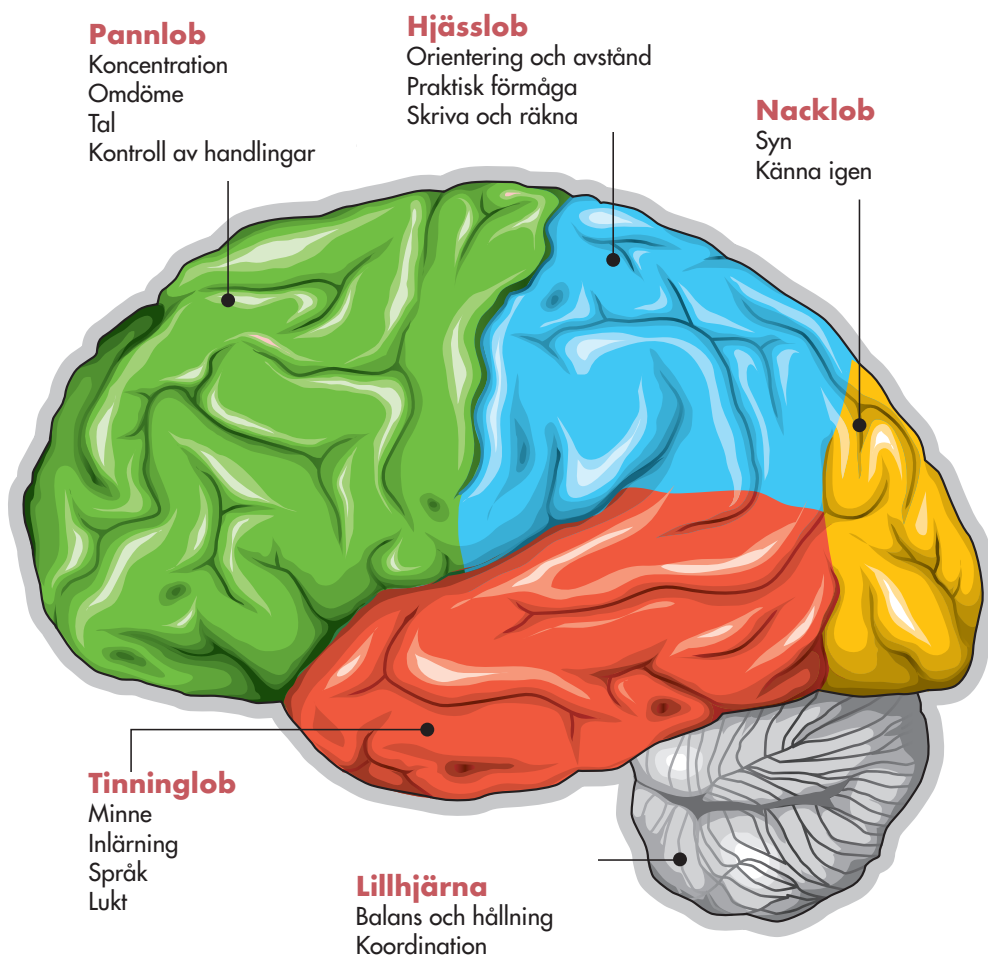
Vaskulär demens

Kallas ibland blodkärlsdemens. Orsakas oftast av att blodproppar eller blödningar stryper syretillförseln till hjärnan. Skador kan uppstå i olika delar av hjärnan. Demenssymptomen kommer ofta plötsligt, inte sällan efter en stroke. Tillståndet kan vara stabilt en period för att sedan plötsligt försämras.

Det är inte ovanligt att ha mer än en demenssjukdom samtidigt, i synnerhet bland de allra äldsta. Ibland kan det vara svårt att avgöra vilka orsaker som ligger bakom symptomen. Studier har visat att en stor del av dem med diagnosen vaskulär demens också haft alzheimerförändringar i hjärnan.

Sekundära sjukdomar

Det finns många sjukdomar och skador som kan, men inte behöver, leda till demens. En del av dem är behandlingsbara och demenssymptomen kan avhjälpas om åtgärder sätts in i tid. Exempel på sekundära sjukdomar är: alkoholskador, skador av lösningsmedel, hjärntumörer, upprepat våld mot huvudet, allvarlig olycka som lett till skada på hjärnvävnaden eller vatten-skalle.



Vissa infektioner som kan drabba hjärnan är HIV, herpesvirus, syfilis och borrelia. Störd ämnesomsättning kan ge demenssymptom, exempelvis vid över- eller underproduktion av sköldkörtelhormon. Även bristtillstånd av till exempel vitamin B12 kan ge demenssymptom.

I de allra flesta fall beror demens på primärdegenerativa sjukdomar eller vaskulär demens. Nedan följer korta beskrivningar av de vanligaste demenssjukdomarna.

Alzheimers sjukdom

Den i särklass vanligaste av alla demenssjukdomar. Den orsakar 60–70 procent av alla demensfall. Oftast utvecklas sjukdomen smygande under många år.

ORSAKER:

Vid Alzheimers sjukdom börjar proteinet *betaamyloid* klumpa ihop sig och lagras mellan hjärnans nervceller i *senila plack*. Inuti cellerna bildas *fibriller*, små garnnystan, som hindrar transporten av viktiga näringsämnen. Nervceller förtvinar snabbare än normalt och hjärnvävnad förstörs. De sjukliga förändringarna sprider sig och gradvis skadas en allt större del av hjärnan, främst tinning- och hjässloberna (se gult parti på bilden) men även storhjärnan.

VILKA DRABBAS:

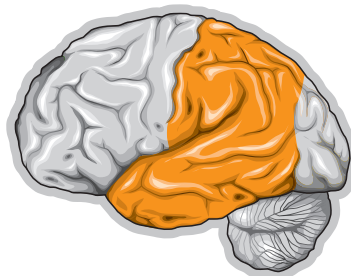
Hög ålder är en riskfaktor. I åldersgruppen 70-74 år har mindre än fyra procent sjukdomen, hos dem som är över 90 mer än var tredje.

Arvet har viss betydelse, den som har en eller flera familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom löper två-tre gånger större risk att själv insjukna i samma sjukdom. Den som bär på den så kallade sårbarhetsgenen *ApoE4-allelen* löper också ökad risk att insjukna. Högt blodtryck i medelåldern och diabetes är andra faktorer som påverkar risken.

Flertalet som drabbas är äldre. Några få procent insjuknar före 65 års ålder, i sällsynta fall redan vid 40. Det finns också sällsynta rent ärftliga former av alzheimer som i regel debuterar före 65 års ålder.

SYMPTOM:

Det börjar ofta med glömska då särskilt korttidsminnet drabbas, med



svårigheter att koncentrera sig och att orientera sig utanför närområdet. Andra tidiga symptom kan vara inlärningssvårigheter, nedsatt exekutiv förmåga – svårt att tänka ut, planera och genomföra saker – svårigheter att hitta ord (anomi), oro och ångest.

Gradvis försämras även andra förmågor. Tidsuppfattningen påverkas, omdömet kan försämrats. Det blir svårt att uttrycka sig och förstå talat språk (afasi). Agnosi, som ofta kommer ganska sent i sjukdomsförloppet, gör det svårare att känna igen föremål och personer och tolka sinnesintryck. Senare i sjukdomen tilltar apraxin och man kan inte längre klä sig, sköta sin hygien, äta själv med mera. Oral apraxi innebär att sväljreflexen drabbas.

Till sjukdomsbilden hör ofta, i medelsvår fas, även hallucinationer, vanföreställningar och beteendeförändringar. Sent i sjukdomen kan parkinsonliknande symptom tillkomma.

BEHANDLING:

Det finns ingen behandling som botar sjukdomen men många har nytta av de läkemedel som kan lindra symptomen. Stress ska undvikas, det förstärker symptomen. God omvårdnad och hjälpmedel kan underlätta vardagen.

Lewykroppsdemens

Den här sjukdomen förväxlas ofta med andra demenssjukdomar och har vissa likheter med Parkinsons sjukdom. Den upptäcktes först i slutet av 1980-talet.

ORSAKER:

Lewykroppar är mikroskopiskt små proteinansamlingar som hos de drabbade finns i nervceller i både hjärnstammen och hjärnbarken. Lewykroppar förekommer också vid Parkinsons sjukdom men är då inte spridda på samma sätt.

VILKA DRABBAS:

Oftast personer som är äldre än 65 år.

SYMPTOM:

Lewykroppsdemens kommer smygande. Ett första sjukdomstecken kan vara störd drömsömn – personen sover oroligt och ropar och fåktar i sömnen. Personen kan även känna sig förvirrad. Glömska eller besvär med att hitta ord är däremot inte vanligt i början.

Typiska symptom är synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhet. Den sjuke blir lätt trött och kan även falla av oklar anledning. Symptomen kan variera från milda till starka under samma dag eller från dag till dag. Även blodtrycket, som ofta ligger för lågt, kan pendla oförklarligt.

Efterhand påverkas både kroppsliga och mentala funktioner. Personen känner sig ofta trött. Även problem med minnet är vanligt, men främst under senare delen av sjukdomen och inte lika framträdande som vid Alzheimers sjukdom. Det kan vara svårt att bedöma avstånd och uppfatta saker tredimensionellt.

Stela muskler och långsamma rörelser är vanliga, liksom vid Parkinsons sjukdom. Men vid Lewykroppsdemens kommer de motoriska symptomen ungefär samtidigt som de kognitiva svårigheterna.

BEHANDLING:

I början kan symptomlindrande mediciner hjälpa, som vid Alzheimers sjukdom. Parkinsonsläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symptomen. Observera att neuroleptika kan ge allvarliga biverkningar.

Parkinsons sjukdom med demens

ORSAKER:

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande drag är stela leder, darrningar, hasande rörelser och andra motoriska symptom.

Sjukdomen kan även leda till demens, men gör det långtifrån alltid och i sådana fall alltid under senare delen av sjukdomsförloppet. De motoriska symptomen kommer alltid minst ett år innan demenssymptomen visar sig.

VILKA DRABBAS:

Parkinsondemens beräknas utgöra 1,2–3 procent av alla demensfall. Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens än normalbefolkningen. Risken påverkas av hur länge man haft sjukdomen, hög ålder och sjukdomens svårighetsgrad.

SYMPTOM:

Koncentrationssvårigheter. Minnesstörningar och brist på energi. Svårare att planera och ta initiativ, dvs den exekutiva förmågan försämras. Beteendestörningar och hallucinationer kan förekomma.

Minnesstörningen är mindre svår än vid Alzheimers sjukdom. Nyinläringen försämras inte lika mycket och med ledtrådar är det ofta möjligt att plocka fram och komma ihåg en episod.

BEHANDLING:

Det finns ingen botande behandling. Symptomlindrande mediciner som används vid Alzheimers sjukdom verkar i vissa fall ha god effekt.

Frontotemporal demens

(frontallobs- eller pannlobsdemens)

ORSAKER:

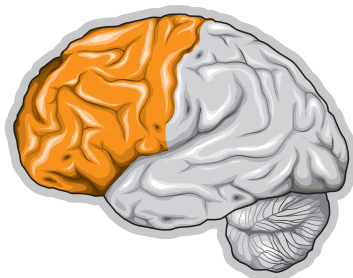
Sjukdomen leder till nedbrytning av nervceller, främst i hjärnans pannlob och främre delen av tinningloberna (se gult parti på bilden). Det finns olika former av sjukdomen, den vanligaste är frontallobsdegeneration av icke-alzheimertyp. Andra tillstånd som kan ge frontallobssymptom är till exempel ALS, progressiv afasi (drabbar först språket) och Huntingtons sjukdom.

VILKA DRABBAS:

Sjukdomen skiljer sig från andra former av demens genom att den framförallt drabbar yngre personer. De som drabbas kan vara 50–60 år och ibland ännu yngre. Det är ovanligt att insjukna efter 70 år.

SYMPTOM:

Sjukdomen har ett smygande förlopp. Den börjar inte med minnesproblem. Eftersom hjärnskadan drabbar hjärnans främre del är de första symptomen i regel bristande omdöme och förändrad personlighet. Andra symptom kan vara plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubbnings. Den drabbade blir rastlös och självupptagen.



I slutet av sjukdomsförloppet blir talet även mer enahanda och mimiken stel och uttryckslös. Minnet och orienteringsförmågan finns ofta kvar länge. Frontotemporal demens förväxlas ofta inledningsvis med depression, psykos eller annan psykisk ohälsa. Patienterna behöver komma till specialistklinik snarast möjligt.

BEHANDLING:

Något botemedel finns inte. Ibland kan ångestdämpande mediciner hjälpa, men de ska användas försiktigt, eftersom de som drabbas av denna sjukdom också är extra känsliga mot den sortens läkemedel.

Vaskulär demens

Näst vanligast bland demenssjukdomarna är vaskulär demens som också kallas blodkärlsdemens eftersom det handlar om skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl.

Egentligen handlar det om flera olika former som tillsammans orsakar

25–30 procent av alla demensfall. Det är vanligt att samtidigt ha både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom, det vill säga blanddemens, vid hög ålder.

ORSAKER:

Vaskulär demens kan ha olika orsaker. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke. Bakom om en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl. Stroke kan även bero på hjärnblödning då blod från läckande pulsådor tränger in i hjärnvävnad som förstörs. I båda fallen blir delar av hjärnan utan syre. Följderna brukar bli talsvårigheter och betydande fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Det finns även andra, ovanligare, orsaker till vaskulär demens men gemensamt är att det handlar om skador i hjärnans blodkärl.

SYMPTOM:

Vid renodlad vaskulär demens går det nästan på dagen att säga när sjukdomen började. Symptomen kommer då plötsligt. Sedan kan tillståndet vara oförändrat en tid för att åter plötsligt försämrats. Sjukdomen sker alltså trappstegsvis och inte smygande. Vanliga symptom är att svårigheter att ta initiativ, nedsatt exekutiv förmåga och personlighetsförändringar.

Förloppet och symptomen varierar hos olika personer beroende på vilka områden i hjärnan som skadas. Förenklat kan man säga att omdöme, impulskontroll och koncentration försämrats om skadorna uppstår i hjärnans framlob.

Skador i tinningloben leder till glömska, svårigheter att kommunicera och lära sig nytt. Skador i hjärnans djupare delar, i de allra minsta blodkärlen, leder ofta till långsamma rörelser och svårigheter att planera och utföra saker.

BEHANDLING:

Några botemedel finns inte, däremot kan mediciner förebygga nya kärlskador. Blanddemens är mycket vanligt och då kan symptomlindrande läkemedel hjälpa.

Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, MCI

Mild cognitive impairment förkortas MCI och betyder lindrig kognitiv funktionsnedsättning på svenska. Så kallas en nedsättning i kognitiva funktioner som bedöms vara större än väntat med tanke på personens ålder. Symptomen kan påverka personens dagliga liv men inte i lika hög utsträckning som vid demenssjukdom. Orsakerna till MCI varierar och flera sjukdomar kan ligga bakom tillståndet.

Hur ställs en diagnos?

Det kan vara avgörande för livskvalitet och hälsa att få en diagnos så tidigt som möjligt. Först då kan man få rätt stöd och hjälp.

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. I första hand görs en basal demensutredning av primärvården. Diagnosen grundar sig på en sammanvägd bedömning av sjukdomshistoria, intervjuer med anhöriga, bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva test, bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, blodprovtagning och skiktröntgen av hjärnan.

När den basala utredningen inte gett tillräckligt med information för att fastställa diagnos bör primärvården remittera vidare för en utvidgad utredning. Syftet med den basala utredningen är:

- Att fastställa om personen har en demenssjukdom eller annan sjukdom som orsakar symptomen.
- Vilken typ av demenssjukdom det handlar om.
- Vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att minimera eller kompensera för dessa.

Vid den basala demensutredningen är det viktigt att utesluta andra, eventuellt behandlingsbara sjukdomar. Det är också viktigt att skilja depression från demenssjukdom.

Personerna på bilderna i denna bok har inget samband med texten.

Kapitel 12

Verkttygslåda med reflektionsfrågor & lästips



I verkttygslådan kan du läsa mer om till exempel läkemedel och munvård. Här finns även reflektionsfrågor till anhöriggrupper. Dokumenten kan laddas ned och skrivas ut från Svenskt Demenscentrums webbplats: www.demenscentrum.se/anh-verkttygslada



Normalt åldrande eller demenssjukdom?

Ibland glömmar man till synes självklara saker och många upplever att det händer oftare på gamla dar. Men det finns avgörande skillnader mellan ett normalt åldrande och en demenssjukdom (i det här fallet Alzheimers sjukdom).

- Om vi glömmar ett namn kommer vi vanligen ihåg det igen senare. Vid Alzheimers sjukdom glömmar man personen vars namn man försöker komma ihåg.
- Om vi glömmar nycklar vet vi hur vi skall finna dem. Personen med Alzheimers sjukdom kan inte minnas när de senast hade sina nycklar eller berättar en "historia" om hur de förlorat dem.
- Normal glömska innefattar att vi glömmar delar av en händelse medan personer med Alzheimers sjukdom glömmar hela händelsen.
- Normal glömska innefattar att vi glömmar händelser långt tillbaka i tiden oftare än nyligen inträffade händelser. Personer med Alzheimers sjukdom glömmar oftast det som nyligen hänt.
- Vid normalt åldrande kan vi använda anteckningsbok och minneslappar för påminnelse bättre än vid sjukdom. Personer med Alzheimers sjukdom har även svårt att minnas muntliga påminnelser.
- Vid normal glömska förlorar vi inte orienteringen. Om vi till exempel vaknar på en ny plats kan vi vara osäkra på var vi är och hur vi kommit dit, men vi vet hur vi ska se oss omkring för att finna ledtrådar. En person med Alzheimers sjukdom förlorar förmågan att söka efter ledtrådar som skulle kunna hjälpa dem med orienteringen. De kan gå vilse på den egna välkända gatan.
- En person med normal glömska kan berätta en historia för sina vänner som han/hon tidigare berättat. En person med demenssjukdom kan ställa samma frågor många gånger inom en timme till samma person.

Källa: Signé Andrén, sjuksköterska och med dr, och Ann Bonli, kurator.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/anh-verktygslada

Läkemedel vid demenssjukdom

Den som får diagnosen **Alzheimers sjukdom** bör få prova symptomlindrande läkemedel. I dagligt tal kallas de ofta för bromsmediciner men symptomlindrande medicin är en mer korrekt benämning.

Läkemedlen innebär inte att den bakomliggande sjukdomsprocessen går långsammare. Däremot kan symptom som minnesstörningar och andra kognitiva nedsättningar lindras under en period. Hur länge varierar. Det kan handla om några månader upp till något år, ibland ännu längre.

En del personer får mycket bra lindring i början av sjukdomsförloppet. Andra svarar inte alls på medicineringen. Vad de här variationerna beror på vet man inte säkert. Vid Alzheimers sjukdom drabbas bland annat de nervbanor som kallas *kolinerga* och som använder signalsubstansen *acetylcholin*. Hur patienten svarar på medicinerna hänger sannolikt samman med graden av så kallad *kolinerg störning*.

Idag finns tre så kallade kolinesterashämmare som används vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom: *donepezil* (Aricept), *galantamin* (Reminyl) och *rivastagmin* (Exelon). De innebär att nivåerna av signalämnet acetylcholin ökar i hjärnan. De är likvärdiga vad gäller att lindra symptom, enligt den vetenskapliga evidens som finns.

I början, de första tre månaderna, kan personens förbättras. Från att vara passivt stillasittande kan hon börja delta i dagliga aktiviteter. Läkemedlen kan sedan göra att försämringen går långsammare. Hur länge och i vilken grad är individuellt. Medicinerna kan ge biverkningar som diarré, kräkningar och magsmärtor.

Det finns ännu en symptomlindrande medicin som används i medelsvår och svår fas av Alzheimers sjukdom, Ebixa som innehåller *mementin*. Kolinesterashämmare och, framförallt, Ebixa kan också ha positiv effekt mot vid sjukdomen **Lewykroppsdemens**.

Vid **vaskulär demens** finns ingen medicin som lindrar symptomen. Däremot används exempelvis Trombyl för att undvika att kärlskadorna förvärras.

Många äldre har **blanddemens**, det vill säga både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom. Även för dem rekommenderas alzheimersmedicinerna.

Inte heller mot **frontotemporal demens** (pannlobsdemens) finns någon medicinsk behandling.

Det pågår forskning för att hitta botemedel och vaccin, framför allt mot Alzheimers sjukdom.

Källa: Lars-Olof Wahlund, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet och överläkare vid geriatriska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/anh-verktygslada

Munvård vid demenssjukdom

Tandborstning kan vara svårt för den som har en demenssjukdom. Försök att hjälpa din närstående att *förebygga* problem, till exempel karies. Att få behålla sina tänder är mycket värdefullt för den som har en demenssjukdom. Om tänderna går förlorade så mister personen sitt tuggmönster och det kan bli svårt att lära sig använda en avtagbar protes.

Här är några tips på hur du kan hjälpa din närstående att hålla tänderna rena:

- Skapa en förtroendefull relation. Om din närstående känner förtroende för dig så ökar möjligheterna att få hjälpa till.
- Många demenssjuka personer kan klara av att borsta sina egna tänder ganska långt fram i sjukdomsförloppet. Kanske får du ge stöd genom att ta fram tandborsten och ge lite starthjälp. Om din närstående behöver handgriplig hjälp med tandborstningen så tänk på att det kan vara känsligt eftersom munnen är en intim zon.
- Ta till knep som att sjunga en stump. Försök göra situationen så trevlig som möjligt genom att skapa en avslappnad atmosfär.
- Bevara de rutiner kring tandborstningen som din närstående är van vid. Nya moment kan vara svåra att föra in och skapar ofta osäkerhet och rädsla.
- Stöd din närstående att borsta tänderna två gånger per dag, helst morgon och kväll. Om det är svårt så försök att göra det ordentligt en gång per dag.
- Om din närstående äter lite och ofta ökar risken för karies. Vid muntorrhet, som är vanligt bland äldre personer, ökar risken ytterligare. Använd därför gärna tandkräm med hög fluorhalt, fluortabletter eller salivstimulerande medel på Apoteket.
- Var observant på tecken på ohälsa i munnen. Det kan visa sig som att din närstående vägrar att äta, blir aggressiv och orolig samt ett annorlunda ansiktsuttryck. Även feber kan bero på tandinfektion.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/anh-verktygslada

Reflektionsfrågor till anhöriggrupper

5) Vardagen

- Vill du ha hjälp?
- Känner du dig ensam?
- På vilka sätt?
- Hur har du det?
- Hur ser du på det?
- Vart vill du ha hjälp?

6) Glömska

- Hur gör du för att komma ihåg?
- Har du hjälp?
- Hur ser du på det?

7) Flytt

- Hur har du det?
- Hur har du det?
- Hur har du det?
- Kan du ha hjälp?
- Hur har du det?
- Vad har du för erfarenheter?
- Hur har du det?

8) Vid sjukdom

- Vad har du för erfarenheter?
- Vill du ha hjälp?

9) Etik

- Hur gör du för att komma ihåg?
- Vet du om det är okej?

1) Diagnos

- Hur gick det till när din närstående fick diagnos?
- Hur kändes det?
- Vad tyckte du var svårast?
- Hur mår ni idag?
- Hur ser vardagen ut?

2) Stöd och hjälp

- Vilka erfarenheter har ni av kontakter med läkare, biståndshandläggare, hemtjänst och sjukvårdspersonal?
- Vad skulle du ha önskat?
- Vad händer om du själv blir sjuk?
- Vet ni vart ni ska vända er för stöd och hjälp?
- Vad gäller i din kommun?
- Vad gör du för att orka?

3) Bemötande

- Har du blivit arg någon gång?
- Har du några tips för att få vardagen att fungera?
- Vad är svårast när det gäller bemötande?

4) Vanliga symptom vid demenssjukdom

- Vilka symptom är svårast att möta?
- Hur hanterar du beteendeförändringar?
- Måste man alltid berätta sanningen (läs: vit lögn)?

Svenskt

Svenskt Demenscentrum • www.demenscentrum.se/anh-verktygslada • 08-690 50 00 • info@demenscentrum.se

Boken Om demenssjukdom för anhöriga kan med fördel användas av anhörigkonsulenter, demenssjuksköterskor eller andra som håller i anhöriggrupper. Till stöd för samtalen har vi tagit fram förslag på reflektionsfrågor.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/anh-verktygslada



Svenskt Demenscentrum har tagit fram lättlästa faktablad som kan laddas ned och skrivas ut. För närvarande finns faktablad om Demenssjukdomar, Alzheimers sjukdom, Vaskulär demenssjukdom, Lewykroppsdemens, Anhörigvård och demens, Bilkörning och demens samt Vapen och demens. Samtliga är översatta till arabiska, finska och en rad andra språk.

Ladda ner dessa pdf:er på www.demenscentrum.se/anh-verktygslada

Lästips

Jag skriver över ditt ansikte, Anna-Karin Palm, *Bonnier* (2021)

Ett långsamt farväl, Ulla Assarsson, *Idus* (2015)

Boken om Ellen, Christina Kellberg, *Bookmark Förlag* (2015)

Att vara anhörig vid demenssjukdom, Birgitta Ingridsson, *Proprius* (2021)

Anhörigboken, *Demensförbundet* (2019)

Detta är demens – fakta om en folksjukdom, Margareta Skog, *Gothia fortbildning* (2019)

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, *Socialstyrelsen* (2017)

Sexualitet och demenssjukdom, *Svenskt Demenscentrum & Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa* (2017)

Handtag, famntag, klapp eller kyss, Gunilla Matheny, *Vårdförlaget* (2017)

Fler lästips, se sid 120-123

Länkar

Nationella kompetenscentrum

Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se

Nationellt kompetenscentrum anhöriga: www.anhoriga.se

Anhörigorganisationer

Demensförbundet: www.demensforbundet.se

Alzheimer Sverige: www.alzheimersverige.se

Anhörigas riksförbund www.ahrisverige.se

För unga anhöriga

www.unganhorig.se

Utbilda dig på nätet

Demens ABC plus Anhöriga är en avgiftsfri webbutbildning som vänder sig till dig som har en demenssjuk närstående. Utbildningen ger grundläggande kunskaper om demenssjukdomar med betoning på bemötande. Du får även en ta del av olika typer anhängstöd och på vilket sätt det kan hjälpa dig.

Utbildningen innehåller korta filmer och bildspel och tar ett par timmar att genomföra. För att kunna gå den behöver du ha tillgång till en dator som är uppkopplad till Internet.

Utbildningen är tillgänglig på demenscentrum.se/webbutbildningar

Demens ABC plus
anhöriga

Tre avgiftsfria häften

Beställ häftena från webbshop.demenscentrum.se



En bok för unga anhöriga

Många ungdomar växer upp med en demenssjuk förälder. Deras behov av kunskap och särskilt stöd glöms ofta bort. I denna bok berättar några av dem om sin uppväxt, hur den har påverkat dem och vilket stöd de vill se till andra drabbade ungdomar.

Boken kan beställas och laddas ned som pdf på webbshop.demenscentrum.se



Unga anhöriga berättar

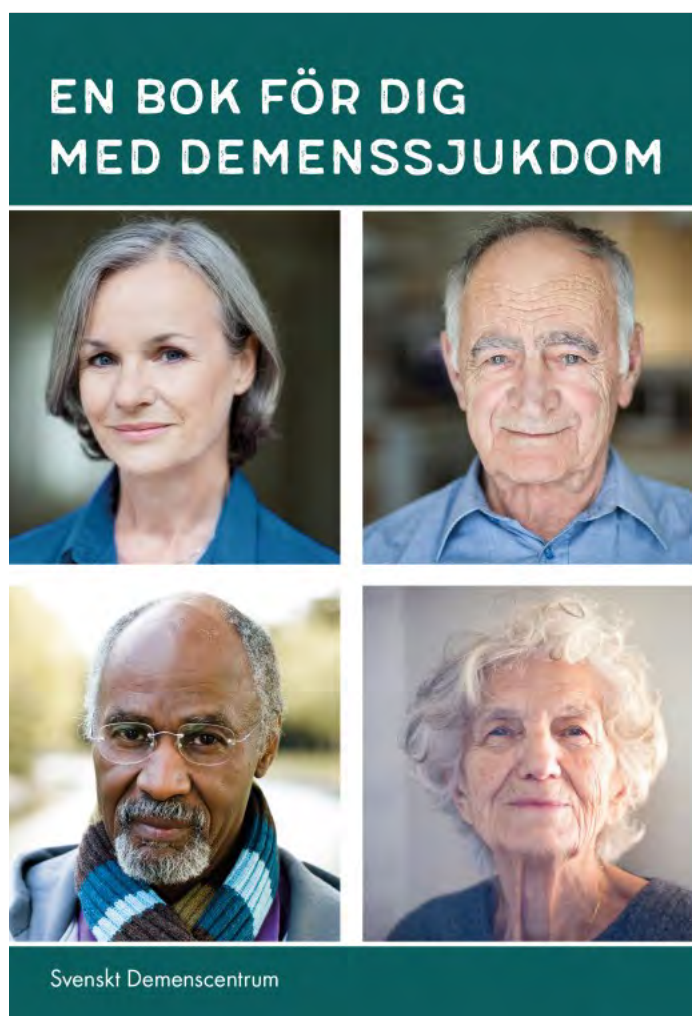
För dig som har en förälder med demenssjukdom
Intervjuer • Tips • Fakta



Läs tillsammans med din närstående

I *En bok för dig med demenssjukdom* delar personer som fått en demensdiagnos med sig av sina erfarenheter. Boken innehåller även konkreta tips och goda råd för att få tillvaron att fungera så bra som möjligt. Läs den gärna tillsammans med din närstående.

Boken kan beställas och laddas ned som pdf på webbshop.demenscentrum.se



Sex böcker om demenssjukdom

Böckerna kan beställas och laddas ned som pdf från webbshop.demenscentrum.se



Personerna på bilderna i våra böcker har inget samband med innehållet.

