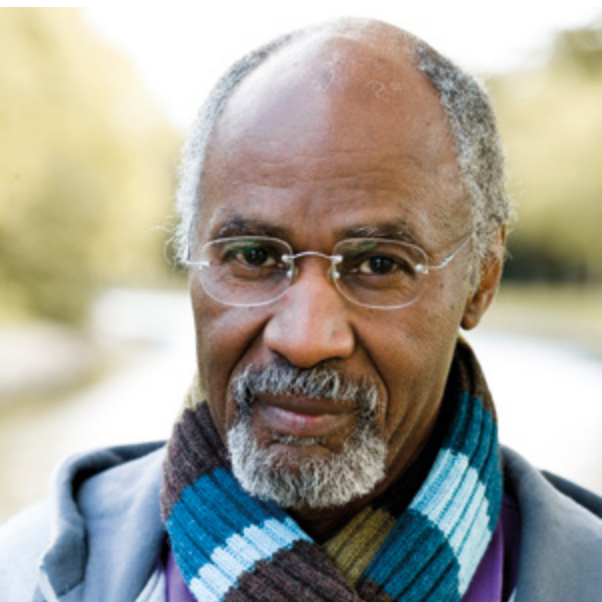
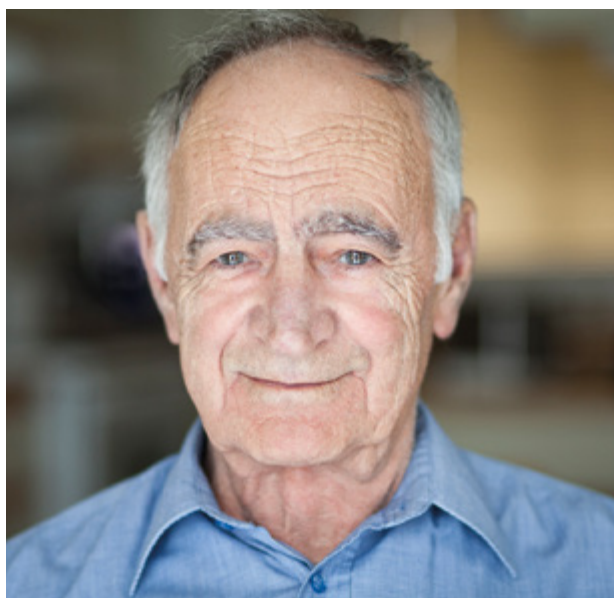


EN BOK FÖR DIG MED DEMENSSJUKDOM



BESTÄLLNING:

Svenskt Demenscentrum
Sveavägen 155, 113 46 Stockholm
Tel: 08-690 58 00
www.demenscentrum.se
e-post: info@demenscentrum.se

Kopiering tillåten vid angivande av källa

En bok för dig med demenssjukdom
©2017 Svenskt Demenscentrum
Tredje upplagan
Text: Kari Molin
Illustrationer och grafisk form: Johanna Klefbeck
Omslagsfotografi: Plattform/Johnér och iStockphoto.
Fotografier inlaga: Yanan Li
Personerna på bild har inget samband med texten
ISBN: 978-91-983139-4-9
Tryck: Åtta.45 Tryckeri AB, Stockholm 2018

En bok för dig med demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum

FÖRORD

I Sverige lever uppemot 150 000 personer med demenssjukdom. Eftersom allt fler blir allt äldre förväntas antal personer med demenssjukdom öka. Forskare arbetar febrilt för att hitta botemedel och nya rön publiceras i en strid ström. Det ges även ut facklitteratur i ämnet för vårdpersonal liksom berättelser skrivna av anhöriga. Däremot finns få böcker som riktar sig till den som är direkt drabbad av demenssjukdom.

Därför ger Svenskt Demenscentrum ut *En bok för dig med demenssjukdom*. Den vänder sig främst till dig som nyligen har fått en demensdiagnos. Boken innehåller konkreta tips och råd om hur du kan övervinna svårigheter i vardagen och vart du kan vända dig för att få hjälp. Nytt i denna tredje upplaga är ett avsnitt om SIP, Samordnad individuell plan. I övrigt är texten densamma som i den förra upplagan.

Flera personer med demenssjukdom berättar i boken öppen-
hjärtigt om sin tillvaro. Deras bakgrund, typ av demenssjukdom och tiden de levt med sin sjukdom skiljer sig åt. Vi tror och hoppas att deras erfarenheter kan hjälpa dig som är i en liknande situation. För det går att leva ett meningsfullt liv trots svår sjukdom.

Denna bok hade aldrig blivit av om inte en rad personer med demenssjukdom delat med sig av sina erfarenheter. Ett varmt tack till deltagarna i Demensförbundets Lundagårdsgrupper, Café Irene i Flen, Upplands Bros stödgrupp för personer som nyligen fått en demensdiagnos och till alla ni andra som medverkar i boken. Ett stort tack också till Lotta Olofsson och Pär Rahmström, båda vid Demensförbundet, samt till Mirjam Brocknäs, Upplands Bro kommun. Slutligen tackar vi Drottning Silvias Stiftelse för Forskning och Utbildning som genom ekonomiskt stöd gjort detta arbete möjligt.

Stockholm den 20 november 2018



Wilhelmina Hoffman,
chef för Svenskt Demenscentrum

INNEHÅLL

Inledning.....	5
1. Leva med demens	7
2. Berätta om sjukdomen	13
3. Tips som underlättar tillvaron	17
4. Bilkörning och jakt	27
5. Hjälpmedel och smarta prylar.....	31
6. Stöd och hjälp	37
7. När det känns svårt	45
8. Lämna arbetslivet	49
9. Praktiska saker att tänka på	53
10. Fakta om demens.....	57

LIVET HAR TAGIT EN NY VÄNDNING

Jag var 59 år då jag fick diagnosen Alzheimers sjukdom. Jag hamnade i ett mörker som inte riktigt går att beskriva. Men så småningom så landar man ju på något sätt.

"Ni har många lyckliga år kvar tillsammans, du och din man", sa läkaren. Och det har blivit som ett mantra för mig. Nu tar jag en dag i taget och tycker att jag lever ett bra liv. Men det har varit en process att komma dit.

Det är viktigt att göra lustfyllda saker, att ha något att se fram emot, som att resa eller som att gå på konserter och museer. Men det måste finnas luft emellan.

Om jag gör något som kräver engagemang en dag så vilar jag nästa. Det får inte bli någon stress, jag tar det i min takt. Jag lyssnar till vad jag orkar. Grå och regniga dagar kommer ju för alla. Då skriver jag brev, jag skriver dagbok, jag ringer till vänner.

Det känns skönt att jag hittat min egen lunk. Mitt liv är inte kört, men jag får lära mig att ta det lite mer varsamt och vara rädd om mig själv och den tid jag har.

Gunilla



INLEDNING

Det här är en bok för dig som har fått en demenssjukdom. Du är inte ensam. Varje år får cirka 25 000 personer en demenssjukdom här i landet. Det blir allt vanligare att få diagnos tidigt i sjukdomsförloppet och det är bra. Då finns det mycket du kan göra för att påverka ditt liv.

Att få veta att man har en svår sjukdom vänder upp och ner på tillvaron. Beskedet kan komma som en chock för både dig och dina anhöriga. Det kan kännas tungt och svårt. Men det kan också vara en lättnad att få veta att symptomen beror på en sjukdom.

I den här boken finns en del fakta om vad det finns för hjälp och stöd att få. Här hittar du också tips på vad som är bra att tänka på för att tillvaron ska fungera så bra som möjligt.

Vad just du behöver vet bara du själv. Men du kan ändå ha nytta av att veta hur andra gör när sjukdomen trasslar till det. Många berättar också om hur viktigt det är att fortsätta göra sådant de gillar.

Ett avsnitt i boken handlar om sorg och svåra känslor. Kanske kan boken ge hopp till dig som tycker det känns nattsvart just nu. Flera beskriver att de också känt det så, men att de idag tycker livet är meningsfullt och värt att leva.

Boken är som sagt till för dig som själv har fått en demenssjukdom. Men låt gärna anhöriga läsa den. Det kan underlätta för både dig själv och dina anhöriga.

Boken bygger främst på intervjuer med personer som själva har en demenssjukdom. Även läkare och andra yrkesverksamma inom vård och omsorg har bidragit med kunskap.

SJUNGA OCH LÄSA NOTER GÅR FAKTISKT

För fem år sen fick jag min demensdiagnos. I dag är jag 80 år och märker att jag glömmer en del som hänt nyligen. Och ibland har jag svårt att hitta och få fram ord.

Jag är med i flera sångkörer, jag har varit körsångare sedan jag var helt ung.

En av mina sångarkamrater bor i närheten. Han brukar komma hem till oss och då spelar Anita, min fru, på pianot och hjälper oss att gå igenom lite nya sånger. Han är helt införstådd med situationen. Då är jag inte rädd för att snacka och säga fel eller tappa ord. Det har varit en väldigt fin trygghet för mig. Annars kan det vara en stress när man inte får fram det man vill säga.

Sjunga och läsa noter går faktiskt, det är jag förvånad över. Det svåra är att lära in ny text.

Bengt



1. LEVA MED DEMENS

Att få en demensdiagnos

Hur blir livet nu? Finns det medicin som hjälper? Hur blir det för mina anhöriga? Frågor och tankar snurrar runt i huvudet. Det tar tid att smälta och tänka igenom vad sjukdomen innebär.

Många berättar att de själva känt att något var fel, men ändå kom demensdiagnosen som en chock. Andra säger att det var en lättnad att få veta att det handlar om en sjukdom.

Demenssjukdomar går ännu inte att bota. Men du kan själv planera din tillvaro för att få ett så bra liv som möjligt.

Träffa din läkare igen

När utredningen är klar och du har fått din demensdiagnos kan läkaren säga: ”Då ses vi igen om ett år”. Men det ska du inte nöja dig med. Naturligtvis kommer många frågor efterhand och du kan känna dig vilsen.

Ett råd är att be att få träffa din läkare snart igen. Det är bra att ha med en anhörig eller nära vän, om det är möjligt. Be att du också får skriftlig information om din sjukdom.

Som du kanske vet finns det flera olika demenssjukdomar. Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, frontallobsdemens och Lewykroppsdemens är några exempel. Varje sjukdom behandlas på lite olika sätt. Därför är det viktigt att läkaren utreder vilken demenssjukdom du har. Det kan kräva ytterligare undersökningar men det är viktigt att det görs.

Gör en lista med frågor

Skriv gärna en lista i förväg med allt du undrar över. Det kan du göra själv eller tillsammans med till exempel en familjemedlem eller en god vän. Det kan också vara bra att tala i enrum med läkaren, utan anhöriga. Kanske vill du inte berätta om alla känslor och tankar när de är med. Även dina anhöriga kan behöva tala enskilt en stund med din läkare.



JAG ÄR BOWLARE - OCH FAKTISKT GANSKA BRA

Man ska inte sluta med sånt man tycker är roligt för att man fått en diagnos. Jag är bowlare och med i ett lag där vi alla är lediga på dagtid. Det är jätteroligt och jag är faktiskt ganska bra.

Jag har berättat för de som leder laget om min sjukdom. De vet att de kan få upprepa instruktioner. Vi har bortamatcher och reser ibland. Då behöver jag få skriftligt och inte bara muntligt på var vi ska mötas, vilken dag och tid.

Ingrid

I FRANKRIKE HOS GODA VÄNNER

Man kan fara ut och resa och få hjälp. Jag var i Frankrike i somras hos goda vänner. Det kom någon och mötte på flygplatsen, som tog mig ut till planet och när jag kom fram fanns det någon som mötte mig. När man bokar biljetten kan man tala om att man har en demensdiagnos och så får man den här hjälpen.

Rose-Mari

Be att få en kontaktperson

Be att få en bestämd kontaktperson som du kan vända dig till. Det kan till exempel vara en demenssjuksköterska. Fråga gärna efter ett direktnummer som du kan ringa för att få svar på frågor som dyker upp. Du kan också få råd om var du och dina anhöriga kan få mer kunskap, stöd och hjälp.

Det kan kännas skrämmande att ha fått en sjukdom som påverkar hjärnan. En vanlig fråga är hur länge det tar tills man blir riktigt dålig. Läkare kan inte ge något bestämt svar på den frågan. Sjukdomsförloppet varierar från person till person.

Demensläkaren Wilhelmina Hoffman har följt många personer med demenssjukdom. De flesta har fortsatt att leva ett aktivt och bra liv under många år. Hon har också sett hur viktigt det är för både den som är sjuk och de anhöriga att ta emot stöd och hjälp.

Bra att tänka på

Du har fått en demensdiagnos, men du är ju samma människa som förut. Den viktiga frågan nu är vad du kan göra för att livet ska bli så bra som möjligt. Här är några tips om vad som brukar vara bra att tänka på.

Det är bra att röra på sig och att äta vettigt. Det är också klokt att gå och kontrollera att blodtryck och blodfetter är ok. Ett socialt aktivt liv som att träffa vänner är också bra. Likaså att göra någon aktivitet du tycker om. Att till exempel dansa eller att sjunga i kör är bra för både kropp, själ och hjärna.

Det där är sådant som alla människor mår bra av, med eller utan demens, förstås. Men det är extra bra att tänka på för dig som fått en demenssjukdom. Då kan du hålla kvar det som fungerar och är friskt hos dig längre.

Undvik stress

Ett annat råd är att försöka undvika att stressa. Det brukar förvärra symptomen. Försök göra saker i din egen takt och som du känner att du mår bra av. Wilhelmina Hoffman brukar säga att demenssjukdomen gör att det mänskliga, det som vi inte alltid sätter ord på, blir så mycket viktigare. Sådant som kan förena oss. Som gemenskap, glädje, skratt och musik.

NU BJUDER VI INTE IN HERR ALZHEIMER LÄNGRE

Det var som att leva i en glasbubbla. Så kändes det den första tiden när jag fått diagnosen Alzheimers sjukdom. Jag hade inte riktigt kontakt med tillvaron runtomkring. Det var svårt att ta tag i livet. Nu vet jag att min sjukdom utvecklas mycket långsamt.

Det är många år sen jag fick min diagnos. Men i början var det svårt att inte tänka på sjukdomen hela tiden. Vi åt middag med Alzheimer bordet varje dag. Till slut sa jag till min man att nu bjuder vi inte in "herr Alzheimer" till middagarna längre.

Idag lever jag ett bra liv, tycker jag. Jag har en bra relation till min dotter och en underbar liten tjej som är mitt barnbarn. Jag har goda vänner och vi ringer och håller koll på varandra. Jag går på qi gong. Jag har en god vän sen många år som är diakon och vi har fina samtal. Sen har jag Demensförbundet och grupperna som finns där och det betyder otroligt mycket.

Agneta



Mediciner kan lindra symptom

Det pågår intensiv forskning för att kunna bota demenssjukdomar. Ännu har forskarna inte hittat något effektivt sätt men det finns mediciner som kan lindra symptomen vid bland annat Alzheimers sjukdom. De kan göra det lättare att koncentrera sig. Många klarar sig bättre under en längre tid, tack vare medicinerna.

Det är inte ovanligt att få biverkningar av medicinerna, därför är det viktigt att följa upp behandlingen. Medicinerna finns i form av tabletter eller plåster. Fråga din läkare vad som passar dig bäst.

Det finns mediciner som används framförallt vid mild och måttlig Alzheimers sjukdom men även vid vissa andra demenssjukdomar. Samtliga ökar halten av signalämnet *acetylcholin* i hjärnan. Det finns också en medicin som används vid måttlig till svår demens.

Vid vaskulär demens ges mediciner som kan förebygga nya kärlskador.

Kanske undrar du om naturmedel kan hjälpa mot demenssjukdom. Det finns inte tillräckligt med forskning som gör att naturmedel kan rekommenderas. Om du ändå vill testa något sådant ska du berätta det för din läkare. En del naturpreparat kan påverka effekten av läkemedel.



ALLA SOM VET ÄR JÄTTEGOA

Det är ganska skönt, märker jag, när folk vet om att jag har det. Alla som vet är jättegoa. Som igår när det var kördag. Då ringde någon från kören och frågade om jag skulle komma. "Neej", får se om jag orkar", sa jag. "Du kommer", sa personen som ringde. De pushar på mig tack och lov.

Rose-Mari

JAG HAR BETT FOLK SÄGA "REPRIS"

När jag hade fått diagnosen berättade jag så snart jag orkade. Först för min familj, sedan för vännerna, vartefter de hörde av sig. Det var tungt, jag hade oftast varit den kapabla och starka.

Det är enklare om man berättar, annars ska man försöka vara normal och då blir man så trött. Jag har bett folk säga "repris" om jag upprepar mig. Då lägger jag av.

Agneta

2. BERÄTTA OM SJUKDOMEN

Missförstånd kan undvikas

Det brukar vara bra att berätta om sjukdomen för anhöriga och vänner. Det är en vanlig sjukdom, en folksjukdom, som du har fått. Det är inte ett dugg konstigare än att få någon annan sjukdom. Om du berättar om den förstår omgivningen varför du kan verka annorlunda än förr.

Kanske frågar du samma sak om igen eller tappar bort ord. Kanske minns du inte att en vän har ringt eller att du lovat ringa tillbaka. Många missförstånd kan undvikas om du har berättat.

Det händer att vänner eller arbetskamrater drar sig undan. Ofta beror det på okunskap. De kan också känna sig osäkra. Om du förklarar hur sjukdomen påverkar dig kan det underlätta fortsatt kontakt.

Vännerna kan hjälpa till

Om vännerna vet att du har en demenssjukdom kan de kanske ringa och påminna dig om när och var ni ska träffas. Det kan också vara bra att berätta för till exempel grannar, din frisör och personal i den butik där du handlar. Demenssjukdom syns ju inte utanpå.

Var förberedd på att få höra ”jag har också alzheimer light”. Det kan sägas av omtanke men du kanske upplever det som att inte tas på allvar. Orkar du så förklara vad sjukdomen innebär för dig.

Tala om hur du vill bli bemött

Du är den enda som vet hur du vill bli behandlad och bemött. Ingen annan kan veta hur sjukdomen påverkar dig. Ta inte för givet att andra ska förstå det av sig själva, inte ens dina närmaste.

Berätta för dina vänner att du gärna vill fortsätta att umgås. Kanske har du lovat höra av dig, men glömt bort det. Det är också vanligt att sjukdomen gör att du har svårt att ta initiativ. Förklara att det beror på din sjukdom. Be att de tar kontakt istället.

JAG VALDE ATT VARA ÖPPEN

När jag fick diagnosen skickade jag ut ett mejl på arbetet. Jag tyckte alla skulle få informationen. De kom och frågade lite sedan och det tyckte jag var ok. Jag valde att vara öppen, det blir så mycket snack bakom ryggen annars.

Men jag har känt mig ensam, jag hade arbetat där så länge. Kanske kunde de hört av sig och frågat om vi kunde gått ut och lunchat till exempel. Jag har träffat dem, men då har det alltid varit på mitt initiativ. Där kan jag känna en besvikelse. Samtidigt, det är inte det viktigaste i världen och jag har fått nya kontakter.

Gunilla



Om du vill fortsätta gå i skogen, gå på konstutställning eller göra något annat med vännerna, så be alltså att de hör av sig. Du kan också be att de påminner dig. Kanske behöver de dessutom tjata lite på dig för att du ska följa med.

Tala om att du kanske inte minns vad ni gjorde förra veckan eller ens att ni sågs. Förklara att det inte betyder att du inte hade roligt medan det pågick.

Förklara att du inte minns

Be anhöriga och vänner att inte genast bli irriterade om du ställer samma fråga flera gånger. Förklara att du inte minns att du redan har frågat. Du kan också be dem säga till dig om du säger samma sak flera gånger. Agneta Ingberg, som citeras på flera ställen i den här boken, brukar be vännerna säga ”repris” när hon upprepar sig. Då vet hon.

Kanske behöver du lite mer tid än förr för att svara på en fråga eller säga något i en diskussion. Det är lite som med utrikeskorrespondenterna på TV – det tar ett ögonblick innan de svarar. Be vännerna vänta lite innan de fyller i det de tror att du tänkte säga. Att tappa ord då och då är ganska vanligt.

Känsligare för ljud

Det är också vanligt att bli ljudkänslig och ha svårt att delta när det är många närvarande. Det kan vara lättare att umgås några få i taget. Likaså kan det vara knepigt om radio eller TV står på när ni pratar.

Du kan bli fortare trött än förr, särskilt om du ansträngt dig mycket en dag. Då kan du behöva vila ut nästa.

Tipsa gärna dina anhöriga att gå med i en anhänggrupp. Det kan både dina anhöriga och du själv ha nytta av.

Anhöriga blir lätt överbeskyddande. Det är förstås av omtanke om dig. Men säg till att de inte ska ta över det du klarar själv. Det är viktigt att du fortsätter göra det du kan, även om det kan ta lite längre tid än förr.

SKILLNAD OM JAG ÄR HEMMA ELLER PÅ KÖREN

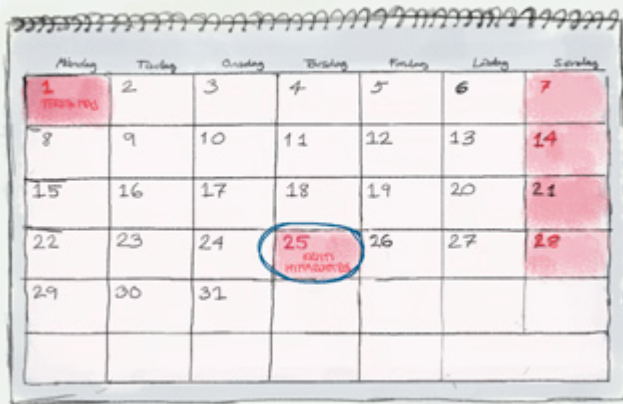
Jag märker jättestor skillnad om jag varit hemma en hel dag eller om jag varit på kören. Så fort jag är ensam mår jag mycket sämre. Famlar och letar och... vet inte var jag har någonting. När man varit med människor och gjort saker känner man sig ganska normal faktiskt.

Rose-Mari

VILL VETA VAD SOM SKA HÄNDA

Jag tycker inte om när helgdagar hamnar mitt i veckan, då blir det rörigt. Jag vill veta vad som ska hända de olika veckodagarna. Under den mörka årstiden har jag också svårt att tolka om det är natt eller dag.

Susanne



3. TIPS SOM UNDERLÄTTAR TILLVARON

Vanliga problem

Du har drabbats av en sjukdom som påverkar nervcellerna i hjärnan. Det går inte att i förväg veta hur och i vilken takt din sjukdom kommer att utvecklas och vilka symptom just du får.

Det här avsnittet handlar om några av de vanliga problem som kan uppstå på grund av sjukdomen. Det kan till exempel bli svårare att hitta, att komma sig för att göra saker eller att minnas tider och möten. Här får du enkla tips på vad som går att göra för att underlätta tillvaron.

Fortsätt göra det du gillar

Det är bra att vara aktiv och göra sådant man tycker är roligt. Då kan det som är friskt och fungerar bevaras längre än annars. Hjärnan gillar positiva utmaningar, sådant som är förknippat med lust. Stress ska du däremot försöka undvika.

Det är vanligt att det kan kännas övermäktigt att ta sig för saker. Det är lätt hänt att bli passiv och kanske sitta själv hemma. Om någon frågar dig om du vill delta i en aktivitet så svara ja! Förutsatt att det är något du gillar förstås. Tala gärna om för dina vänner att de kanske behöver tjata lite extra.

Bra med rutiner

Många trivs med att ha minst en bestämd aktivitet varje dag, om det så bara är att gå och handla. Motion är alltid bra. Det kan vara att gå ut med hunden eller att gå till gymmet. Bra är också att göra en sak i taget.

Det kan vara klokt med bestämda rutiner, särskilt om du märker att dagarna börjar röra ihop sig. Då kan det vara ett stöd att veta att du till exempel brukar gå till gymmet på måndagarna, träffa vännerna på tisdagarna, tvätta på onsdagarna och så vidare.



KÄNNER OCKSÅ TACKSAMHET

Jag kan känna stress om jag vaknar på morgonen och ingen är hemma och jag inte bestämt något att göra. Men jag känner också tacksamhet för att jag har tid att reflektera. Att jag tvingas till det. Det gäller att vända och göra något positivt av det hela. Att stötta andra och visa att det går att fortsätta leva, ha roligt, vara som vanligt. Och inte fastna i att ge sig hän åt det svåra.

Gunilla

DÅ BLIR DET STREJK

Jag blir väldigt trött i hjärnan ibland, den kan kännas svullen som om den inte får plats. Det går inte att hålla full fart längre, då blir det strejk därinne särskilt om det är bråttom.

Ingrid

Dagsformen varierar

Det är också bra att veta att dagsformen ofta varierar. Allt kan kännas okej ena dagen och vara svart och hopplöst nästa dag. Det handlar om att hitta en balans mellan aktiviteter och att ta det lugnt. Att inte ha tråkigt men inte heller stressa. Försök ha tålamod med dig själv! Och försök hitta saker att göra som du gillar.

Om du vet att du ska iväg någonstans nästa dag kan det vara bra att förbereda detta. Lägg fram det du behöver på kvällen så du inte behöver leta nästa morgon i sista stund. Det är bra att ta god tid på sig. Be om hjälp när du behöver det. Och förklara för din omgivning att detta också beror på din sjukdom.

Var också beredd på att du kan bli trött fortare än förut, speciellt om du varit väldigt aktiv.

Tillåta sig vara trött

Agneta Ingberg är ofta ute och föreläser och berättar om sin sjukdom, som hon levt med i många år nu. Hon har då alltid någon med sig. Ännu fungerar det. Men efteråt är hon så trött att hon knappt orkar ur sängen nästa dag.

Att hon ändå orkar så mycket som hon gör beror på att hon tillåter sig att vara trött och tjurig emellanåt. Det är viktigt att ha rastplatser där man gör det man tycker om. För Agneta är biblioteket en sådan rastplats, liksom kyrkan. Agneta har arbetat som präst i många år.

För att hålla kvar det som är friskt läser hon mycket. Agneta är med i en bokcirkel och lånar på biblioteket. Det blir mer kortare berättelser numera. Det är svårare att lära in nya saker tycker hon. Ska Agneta bjuda på mat brukar hon fråga gästerna om de vill ha 60- eller 70-talsrätter. De gamla paradrätterna klarar hon ännu att laga.

Rensa bland sakerna

Det är bra att ha bestämda platser för viktiga saker som glasögon, plånbok och nycklar. Färger kan vara till hjälp som till exempel ett rött fodral till telefonen. Det kan också vara idé att rensa lite bland alla saker, då blir det lättare att hålla reda på det som är väsentligt.



ORANGE TEJP PÅ TELEFONEN

Jag lägger bort saker, nycklar, mobil, plånbok... När jag hittat den ena saken är något annat borta. För att jag ska hitta grejerna lite lättare är det orange tejp på telefonen och gul tjock tejp på plånboken.

Ingrid

SÅ PLÖTSLIGT ÄR DEN DÄR

Något som är jättekonstigt är att ibland kan jag sitta vid skrivbordet och titta, var är nu det eller det någonstans och jag ser inte prylen. Men så plötsligt är den ju där, hur tydlig som helst.

Hans

Händer det att du letar och letar efter nånting utan att hitta det? Bara för att upptäcka att det faktiskt finns mitt framför näsan på dig? Det kan förstås bero på att du just då är disträ. Men det kan också hänga ihop med demenssjukdomen. Det kan ta lite längre tid än förr för hjärnan att tolka vad du ser.

Använda färger för att hitta

Vit strömbrytare på vit vägg kan bli svår att urskilja. Kontrastfärger som rött och blått är lättare att se. Det är lätt att sätta röd tejp runt strömbrytaren.

I badrummet är det ofta mycket vitt. Varför inte skaffa ett rött eller blått toalock, snyggt och lättare att se. Ordentlig belysning är också viktigt.

En mörk dörrmatta kan du byta ut, rätt som det är kanske du tror att det är ett hål där. Det är inte så ovanligt att mörka golv uppfattas som hål eller diken.

Börjar det bli svårt att hålla rätt på var alla saker finns? Då kan du skriva på lådorna vad som finns i dem. Och kanske ta bort dörrarna på köksskåpen.

Skriva upp för att minnas

Många använder lappar för att minnas vad de ska göra och komma ihåg tider att passa. Det är bra så länge det fungerar, förstås. Bra är också att genast skriva upp vad som bestämts när någon har ringt.

Är du van vid almanacka så skriv i den. Smartphones, läsplatta eller dator kan också vara bra hjälpmedel (läs mer i avsnittet om hjälpmedel, sid 31).

Ingrid som tar symptomlindrande medicin i form av plåster har hittat en egen ”kom-ihåg-strategi”. Hon skriver upp vad hon ska göra på förpackningarna till plåstren. När det är dags att byta plåster på morgonen kan hon läsa vad hon ska göra under dagen.

Ingrid har också en almanacka som hon skriver i. Numera är hon mindre förvirrad än förr, kanske tack vare plåstren. Tidigare hade hon svårt att veta vilken dag det var och om hon hade ätit eller inte.



ÅKA TUNNELBANA GÅR INTE

Jag har ingen orienteringsförmåga. Min dotter bor nära och till henne kan jag gå med rollatorn. Men att åka tunnelbana klarar jag inte så utan färdtjänst skulle jag bli sittande.

En gång åkte jag åt fel håll i tunnelbanan. Så småningom insåg jag att det var fel. Jag kunde inte för mitt liv förstå hur jag skulle göra, fick inte ihop det. Till sist gick jag av men där verkade de ha lagt om spåren. Det stod Farsta Strand på tåget och fast jag kände igen stationerna var jag övertygad om att tåget gick åt fel håll.

Agneta

VILKA FINA STÄLLEN MAN HITTAR

Jag går mycket med min hund. Det händer att jag tappar bort mig. Då frågar jag folk om vägen. Tänk vilka fina ställen man hittar när man går fel! Det är meningen med livet att virra bort sig.

Ingrid

Ingrid har gått ner en del i vikt. Det är lätt hänt att äta för lite eftersom hon inte känner av hunger som förut. Nu skriver hon upp både vad hon ätit och när hon varit ute och gått med hunden.

Om du går bort dig

Det är vanligt att det blir svårare att hitta. Att gå välkända sträckor fungerar ofta länge. Att hitta i mer okända miljöer kan däremot vara knepigt. Dra dig inte för att fråga om du är osäker eller gått vilse. Du kan säga att du är ny i stan eller att du är turist. Eller också berättar du varför du har svårt att hitta.

Det kan vara en trygghet att ha mobilen med sig. Gärna med de vanligaste numren inlagda.

Det finns särskilda kort där det står att du som bär det har en demenssjukdom. Där kan du också skriva kontaktuppgifter till anhöriga och lite information om vilka svårigheter sjukdomen kan medföra. Demensförbundet har sådana kort. Annars kan du ha en lapp i fickan med viktiga telefonnummer och adresser.

Att bedöma avstånd kan också bli knepigt. Det kan leda till att man till exempel trampar fel i en trappa.

Svårt att minnas koder

Att minnas alla koder och siffror som omger oss idag är svårt för många och särskilt för dig som har en demenssjukdom. Likaså tycker många av oss att det är jobbigt att ringa telefonväxlar och mötas av en lång rad knappval. För det mesta går det att vänta och få tala med en levande människa. Men det gäller att ha tålamod.

Det är bra att skaffa sig autogiro på så mycket som möjligt. Då slipper du krångel med räkningar. Om du behöver hjälp med bankärenden så dra dig inte för att be om hjälp på banken.

Knep i affären

När du handlar kan det kan vara svårt att räkna ut om du får rätt tillbaka när du betalar. Att använda ett och samma betalkort är lösningen för en del. Du kan också berätta i butiken där du brukar handla att du kan behöva lite extra hjälp.

REPLIKER GÅR RUNT SOM EN VIDEO

Det räcker med att jag varit hos goda vänner på middag. Efteråt går alla repliker runt som en video i huvudet, jag kommer inte till ro. Det är något filter som fattas. Om vi är många vid ett bord hör jag alla samtidigt, jag kan inte bara stänga av och prata med en person. Om det är många barn och mycket ljud blir det som krullpermanent inne i huvudet.

Agneta

UNDBIKER RUSNINGSTID

Jag försöker handla när det inte är rusningstid, stress är direkt farligt för mig. Det är jobbigt att hinna med när alla varorna stockar sig på bandet. Jag har rollator och slänger ner allt i rollatorkorgen. Sen plockar jag ner varorna i kassar i ett lugnt hörn.

Susanne



I många livsmedelsbutiker finns det snabbkassor. Det skulle också behövas en ”långsamkassa”. Det finns det ju inte idag, så det gäller att hitta på egna knep. Som att alltid gå till samma butik där man hittar de varor man brukar köpa. Och att gärna gå när det inte är rusningstid.

Undvika för många intryck

Stressiga situationer får du försöka undvika så gott det går. Du märker ju själv vad som stressar just dig. Ofta är det svårt om många personer träffas samtidigt. Då kan det vara hopplöst att hänga med. Likaså kan du ha svårt att koncentrera dig en längre stund. Det är som om det saknas ett filter. Alla intryck går direkt in och blandas i hjärnan.

Höga ljud eller många ljud samtidigt är jobbigt för många. Ingrid berättar att hon stressas av ljuden när hon åker tåg och därför har skaffat sig coola hörlurar som stänger ute ljudet.

Kontrollera impulser

Susanne som har frontallobsdemens har ibland svårt att kontrollera sina impulser. Ofta är det faktiskt till glädje för henne. Hon tycker hon var alldeles för kontrollerad förut. Men ibland kan Susanne få häftiga utbrott av ilska på grund av sin sjukdom.

Hon berättar att hon blixtnabbt kan bli tvärarg. Det känns som om det brinner till i huvudet på henne. Hon är rädd att hon ska slå till någon och hon kan sparka på saker och skrika.

Med hjälp av en psykolog har Susanne hittat sätt att hejda ilskan. I fickan har hon nästan alltid sin trekantiga ”ilskesten”. Den kan hon krama så hårt att det gör riktigt ont. Det kan hjälpa ibland. I väskan har hon också en lapp med ett stort rött snöre. På den har hon skrivit:

”Jag råkade just bli arg. Jag kan inte hjälpa det. Jag har en demenssjukdom. Jag behöver inte skämmas. Det är inte ett misslyckande”. På baksidan har hon skrivit: ”Jag är värdefull. Jag duger”.

För säkerhets skull har hon också lite lugnande medicin i sin handväska.



MIN FRU SITTER ALLTID BREVID

Jag kör fortfarande bil och har kvar körkortet. Men jag har fått göra olika tester och kommer att bli kallad igen. Det är bra att det följs upp.

Jag kör så lite som möjligt, det blir mest korta sträckor som till landet eller till barnen. Min orienteringsförmåga är väldigt påverkad och min fru Anita sitter alltid bredvid mig när jag kör.

Bengt

SLUTADE SJÄLVMANT KÖRA BIL

Visst har min självbild ändrats. Jag blir aldrig den visa gamla kvinnan som med sin livserfarenhet är till stöd för andra. Det tog lite tid att förlika sig med.

Och drömmen att få köra rally i Värmlandsskogarna har jag gett upp. Jag har alltid tyckt mycket om att köra bil, men jag slutade självmant.

Agneta

4. BILKÖRNING OCH JAKT

Läkaren ska fråga om bilkörning

Läkaren ska fråga dig om bilkörning. Det behöver inte alltid betyda att du genast blir av med körkortet. Men läkaren har skyldighet att utreda medicinska hinder för bilkörning.

I princip är det förbjudet att köra bil om man har en demensdiagnos. Men om du är i ett tidigt skede av sjukdomen kan det gå att fortsätta köra vanlig personbil ännu en tid. Samtidigt kan det vara klokt att förbereda sig på att det troligen inte fungerar så länge till.

Många tycker det är lika bra att sluta köra och sälja bilen. Kanske behåller de körkortet ändå, som id-handling. Flera som gjort så säger att det känns bättre att sluta köra bil självmant.

Känslig fråga

Det här är en svår fråga och det kan kännas kränkande att få veta att man inte kan fortsätta köra bil. Rent praktiskt kan det också försvåra om du till exempel har långt till affärer.

Många läkare tycker det är svårt att ta upp frågan om körkort. De vet att det är en känslig fråga. Att köra bil är viktigt för självbilden hos många.

Kanske har du kört prickfritt i massor av år. Antagligen är du lika bra som du alltid har varit på att manövrera växelspak, ratt och pedaler. Att köra på dagtid, när det inte är rusning och på invanda sträckor kan gå lika bra som förr.

Svårare fatta snabba beslut

Men att fatta snabba beslut när något oförutsett händer kan vara svårare. Det kan ta längre tid att tolka vad som sker och att reagera. Varningstecken är till exempel att ofta köra vilse eller att inte ha ordentlig uppsikt över medtrafikanter. Det kan vara svårare än förr att snabbt bearbeta mycket information eftersom hjärnan fungerar långsammare.



Om läkaren bedömer att du inte ska köra bil längre ska hon anmäla detta till Transportstyrelsen. Det är den myndighet som kan besluta att återkalla körkortet. Beslutet går att överklaga. Be din läkare om en ordentlig förklaring till varför du inte får köra bil längre.

Genomgå tester

Om läkaren är osäker kan hon föreslå att du testas. Du kan också själv be att få bli bedömd. Var det görs och hur det går till varierar beroende på var du bor. På flera håll i landet finns trafikmedicinska enheter som gör sådana tester.

Det som testas är till exempel uppmärksamhet, förmåga att överblicka trafiksituationer och hur du tolkar det du ser när något händer snabbt. Det görs ofta vid en simulator. Psykologiskt test brukar också göras.

Det är likaså vanligt att få göra ett körprov i trafiken. Fokus är då på säkerheten. Om du bedöms kunna fortsätta köra bil ska detta sedan följas upp regelbundet.

Ett gott råd är att ansöka om färdtjänst (läs mer om färdtjänst på sidan 43).

För dig som jagar

Brukar du jaga? Då äger du kanske skjutvapen och har vapenlicens. Även den som har fått en demenssjukdom kan ofta klara att hantera vapen rent praktiskt. Det som blir svårare är att fatta snabba beslut och koncentrera sig längre perioder.

Läkaren har skyldighet att bedöma om du på grund av sjukdomen inte bör inneha skjutvapen. Läkaren ska anmäla detta till polismyndigheten som sedan fattar beslut.

Kanske har höstens älgjakt varit årets höjdpunkt för dig. Då känns det förstas väldigt trist att inte kunna fortsätta jaga som förr. Samtidigt måste säkerheten komma först.

Berätta gärna om din sjukdom för jaktlaget. Kanske kan du fortsätta delta men ha andra uppgifter än tidigare.

EXEMPEL PÅ HJÄLPMEDEL



dag- och
nattkalender



"Memoday"

5. HJÄLPMEDEL OCH SMARTA PRYLAR

Bra att veta vad som finns

Hjälpmedel är inte bara hörapparater och rollatorer. Det finns också en hel del som kan underlätta att minnas och att hitta. Kognitiva hjälpmedel, som de kallas, kan vara ett viktigt stöd för att kunna leva ett självständigt liv så länge som möjligt.

Säkert har du egna strategier för att hantera det som blivit knepigt. Men även om du inte behöver några speciella hjälpmedel ännu kan det vara bra att veta lite om vad som finns.

Vänta inte med hjälpmedel

Tänk på att det är bra att lära sig använda hjälpmedel så tidigt som möjligt. Det tar oftast längre tid att lära in nya saker, till exempel hur en läsplatta fungerar, när man har demenssjukdom.

Vi har samlat en del tips i det här kapitlet. En arbetsterapeut kan ge dig fler. En del hjälpmedel kan du få förskrivna utan kostnad, andra får du köpa själv. Det här varierar en del runt om i landet. Dag- och nattkalender, spisvakt och medicinpåminnare beviljas på de flesta håll. Larm brukar man kunna få via biståndshandläggaren.

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 dig att komma ihåg avtalade tider och att planera för dagen, veckan eller månaden.

EXEMPEL PÅ HJÄLPMEDEL



trådlös sakfinnare



talande fotoalbum



medicindosetter



elektronisk medicindosett

"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.

Stöd för minnet

BLOCK eller **WHITEBOARDTAVLA** där du, eller dina anhöriga, kan skriva upp det viktigaste som ska hända under dagen.

TRÅDLÖS SAKFINNARE med ljudsignal finns av olika slag i den vanliga handeln. Välj en med stora och tydliga knappar.

HANDDATORER och **SMARTPHONES** kan vara till stor hjälp för att hålla ordning på vad som ska hända under dagen. I datorns eller telefonens kalender kan varje dags aktiviteter skrivas in på rätt klockslag. Den kan vara ett ovärderligt extraminne.

FICKBANDSPELARE som är lätt att ta med när man går ut eller att ha bredvid telefonen kan stötta minnet.

TALANDE FOTOALBUM spelar upp intalade meddelanden som berättar vilka är på bilderna.

FJÄRRKONTROLL till teven med tydliga knappar. Det finns sådana som inte har så mycket information.

Hålla ordning på medicinerna

DOSETTER finns på apoteken och underlättar att hålla ordning på tablettorna. **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. Be någon om hjälp att ladda den om det är knepigt. Det finns en modell som kan skicka ett sms-meddelande till anhörig eller omsorgspersonal om du inte tagit din medicin.

SPISVAKT ska inte förväxlas med en vanlig timer till spisen. Den kräver inte att man ska vrida om eller trycka på en knapp för att den ska fungera. Den startar automatiskt när spisen sätts på och stänger av plattorna när det blir för hett eller vid rökutveckling.

KAFFEBRYGGARE MED INBYGGD TIMER finns i den vanliga handeln. Likaså finns strykjärn som stängs av automatiskt.

EXEMPEL PÅ HJÄLPMEDEL



mobilt larm



mobiltelefoner

Larm

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

RÖRELSEDETEKTOR kan signalera till anhöriga om du till exempel går upp på natten eller öppnar ytterdörren. Det behövs kanske inte ännu men det kan vara bra att känna till att det finns.

LARMMATTA kan placeras vid en säng eller under en dörrmatta. Den larmar när någon kliver på den. Den kan också kopplas till en lampa som tänds när man går på mattan, inte så dumt om du känner dig förvirrad när du vaknar till.

MOBILA LARM kan till exempel sitta i ett armband och signalera till dina anhöriga när du går ut. Detta beviljas i de flesta kommuner som komplement till vanliga trygghetslarm.

GPS visar anhöriga var du befinner dig. GPS finns i olika typer av klockor, mobiltelefoner och handdatorer. Om du gärna vandrar långa sträckor och gillar att ge dig ut i okända trakter kan det vara en trygghet.

Kommunicera

LÄSPLATTOR och **SMARTPHONES** kan fungera länge. Mobiltelefoner finns också i varianter som är enkla med få och stora knappar. Det kan vara ett alternativ för dig som tycker det är svårt att hantera en smartphone.

På vissa mobiltelefoner finns en nödknapp på baksidan. Här kan ett antal förvalda nummer läggas in och ett färdigt sms-meddelande. Telefonen skickar detta textmeddelande och ringer även till mobiltelefonnumret. Om ingen svarar ringer den upp nästa person på listan

MIN SJUKDOM

Demens är inte de anhörigas sjukdom. Det är min sjukdom. Jag kan bestämma själv, under väldigt lång tid, kanske med lite hjälp. Och under tiden har jag ofta ganska roligt, faktiskt.

Susanne

TALA MED NÅGON UTANFÖR FAMILJEN

Det är viktigt ha någon utanför familjen att tala med. Det ska man försöka få tidigt.

Agneta

BRA ATT TALA MED KURATOR

Jag och frugan gick till en kurator en gång i månaden och pratade. Men vi gick inte samtidigt, hon gick ena dagen och jag den andra. Det var jättebra, tycker jag. Det tycker jag man kan be om.

Björn



6. STÖD OCH HJÄLP

Ta emot hjälp

Du som fått din diagnos tidigt i sjukdomen behöver kanske inte någon särskild hjälp utifrån ännu. Kanske drar du dig också för att be om hjälp eller stöd. Men tänk på att du kan bli tröttare än förr. Använd krafterna till det du mår bra av.

Vilken hjälp och vilket stöd som finns varierar en del beroende på var i landet du bor. I det här avsnittet finns exempel på vad du kan fråga efter.

Demensläkaren Wilhelmina Hoffman har följt många personer med demenssjukdom som klarat sig bra under många år. Men de har inte gjort det på egen hand understryker hon. De har tagit emot hjälp och stöd när de behövt det. Det har även deras anhöriga gjort.

Be om en samtalskontakt

Fråga på vårdcentralen eller minnesmottagningen vem du kan vända dig till. Be att få ett direktnummer till den personen. Det kan till exempel vara en demenssjuksköterska. Frågor och funderingar kommer ofta upp senare. Då är det bra att ha någon att ringa. Det gäller både för dig själv och för dina anhöriga.

Ofta är det bra att få träffa en kurator eller en psykolog för samtal. Kanske behöver du tala om dina känslor och tankar och om det som oroar dig eller känns tungt. Det kan även dina anhöriga behöva.

Men be gärna att få en egen samtalskontakt. Det är ju inte säkert att du vill tala om allt när en anhörig är med. Du är kanske rädd att göra honom eller henne ledsen.

Det är inte alls säkert att det erbjuds automatiskt. Du och dina anhöriga kanske måste säga till flera gånger, men ge inte upp.

Planera för vård och stöd

Även om du just nu klarar dig bra på egen hand, med stöd av anhöriga, kommer du att behöva mer hjälp längre fram. Det handlar troligen om insatser från olika håll, till exempel hemtjänst och vårdcentral. Ju fler kontakter du har, desto viktigare blir samordningen mellan dem.



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. En SIP innebär ett möte med personer som kan vara behjälpliga. Det kan äga rum hemma hos dig eller på vårdcentralen och sjukhuset. I mötet kan till exempel din husläkare, sjuksköterska och biståndshandläggare delta. Det kan kännas tryggt att även ha stöd av en anhörig. Ytterst är det du som avgör vilka som ska vara med. Fråga efter SIP på din vårdcentral.

Abetsterapeut ger tips och råd

Arbetsterapeuten kan förskriva hjälpmedel (läs mer på sid 31). Hon kan också ge tips och råd för att underlätta vardagen. Arbetsterapeuten brukar göra hembesök. Då kan ni gå igenom vad du kan ha nytta av. Berätta vad du har problem med. Det kan handla om att hålla rätt på tider och datum. Eller att du ofta letar efter nycklar och plånbok. Eller är rädd att gå vilse. Vanligt är att oro sig för om man stängt av spisen eller låst dörren.

Arbetsterapeuten kan tipsa om hjälpmedel du kan ha nytta av. En del kan du få kostnadsfritt, andra får du köpa.

Biståndshandläggare utreder behov

Biståndshandläggare eller LSS-handläggare i din kommun har överblick över det stöd och den hjälp som finns där du bor. Hon utreder det som kräver biståndsbeslut, som till exempel hemtjänst.

Det är bra att få kontakt redan tidigt, innan du behöver särskild hjälp. Biståndshandläggare kan också ge dig tips och råd.

Annan bra hjälp

FÄRDTJÄNST är bra att ansöka om, även för dig som har demens i ett tidigt stadium. Dessutom kan du åka gratis i kollektivtrafiken med färdtjänstkortet. Reglerna för färdtjänst kan variera mellan olika kommuner. Du ansöker hos din kommun eller stadsdel. Läkarintyg behövs.

LEDSAGARE är en person som kan följa med dig till exempelvis biblioteket eller doktorn. Du ansöker hos biståndshandläggare eller LSS-handläggare.

EN OAS FÖR MIG

Den här gruppen är en oas och räddningen för mig. Gemenskapen är bra och de flesta kommer varje gång. Man kan skratta åt eländet. Det är roligt att träffa Hasse också, vi sitter i samma jolle. Alla har empati för varandra på träffarna.

**Stefan är med i en samtalsgrupp i
Upplands Bro**

SKRATTAR ÅT DRÅPLIGA SAKER

Jag tycker om att lyssna på andra och att skoja lite. Allt är inte bara sorgligt. Vi kan skratta åt dråpliga saker som hänt eller något knasigt man gjort. Och när någon tar upp något sorgligt, så är det viktigt att det avslutas med något positivt så vi kan skratta.

**Ingrid är med i Demensförbundets
Lundagårdsgrupp**



DAGVERKSAMHET är ett ställe där du kan träffa andra, äta lunch, göra utflykter och andra aktiviteter. Be att få besöka en sådan för att se om det kan vara något för dig, om inte i dagsläget så kanske längre fram. För dig som är yngre än 65 finns särskilda dagverksamheter på en del orter. Ansök hos biståndshandläggare.

HEMTJÄNST gör att många kan bo kvar hemma länge. Även om du har god hjälp av dina anhöriga kan hemtjänst behövas. På en del håll finns hemtjänstgrupper med särskild utbildning om demenssjukdomar.

Senare i sjukdomen

KORTTIDSBOENDE är ett ställe att bo på tillfälligt, till exempel om anhöriga ska resa bort. Där finns personal dygnet runt.

SÄRSKILT BOENDE heter ibland vård- och omsorgsboende eller demensboende. Att flytta till ett sådant kan bli nödvändigt när det inte längre fungerar att bo kvar hemma.

PERSONLIG ASSISTENT kan vara ett alternativ för dig som är under 65 år.

Åldern har betydelse

Om du är under 65 år ska du i första hand söka hjälp enligt en lag som kallas LSS. Det är en förkortning för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Insatserna enligt LSS är avgiftsfria.

Det är också vanligt att ha hjälp enligt både LSS och socialtjänstlagen. Du kan till exempel ha ledsagning enligt LSS och hemtjänst enligt socialtjänstlagen. Den som har fyllt 65 får som regel stöd enligt socialtjänstlagen.

Det kan låta krångligt med de olika lagarna. Fråga din biståndshandläggare så hjälper hon dig.



Gå med i en samtalsgrupp

I Stockholm och på några andra håll i landet finns det samtalsgrupper där personer som är tidigt i sin demenssjukdom träffas. De som deltar tycker de har stor nytta av att träffa andra i samma situation och som verkligen förstår. De är överens om att det är ett stöd och dessutom roligt. Den första gruppen i sitt slag startades av Demensförbundet på initiativ av Agneta Ingberg, präst och själv demenssjuk.

I en grupp skrev deltagarna upp sina telefonnummer på en lista. De skrev också upp vad de gillade att göra, till exempel simma eller promenera med hunden. På så sätt kunde deltagarna även träffas andra tider. Alla har ju inte vänner och anhöriga som är lediga på dagtid.

Fråga på din hemort

Det är vanligt att det finns grupper och utbildningar för anhöriga. Tyvärr är det inte alls lika vanligt med grupper som vänder sig till dig som är sjuk. Men fråga gärna på din hemort.

Om det inte finns särskilda grupper kanske demenssjuksköterskan eller kommunens anhörigkonsulent kan förmedla kontakt med någon som också vill träffa personer i samma situation.

Ofta finns en lokal demensförening som kan vara till hjälp. På många håll arrangeras även kaféträffar för både anhöriga och demenssjuka. Även där finns möjlighet att få kontakt med andra.



DET ÄR FAKTISKT VI TVÅ

Jag kan inte hålla kvar dig har jag sagt till min fru ibland. Jag är i vägen jämt, jag är en stor stoppkloss för dig. "Men hördudu, vi är gifta och det är faktiskt vi två", säger hon då.

Stefan

FÅR DÅLIGT SAMVETE

Ibland blir jag lite otålig, för min fru är ganska noggrann. Om vi ska iväg kan jag stå och stampa. Jag ber om ursäkt, blir ledsen och får dåligt samvete. Men hon vet ju varför jag gör så. Det viktigaste är att man talar om att man är glad åt att ha henne. Jag vill inte tycka synd om mig själv men de stunderna när allt är svart så gör jag det. Fast det går upp och ner.

Hasse

7. NÄR DET KÄNNES SVÅRT

Samtal kan hjälpa

Det är inte ovanligt att hamna i kris när man fått en demensdiagnos. Allt kan kännas nattsvart, många beskriver det som att de hamnat i ett mörkt hål. Det är naturligtvis en sorg att drabbas av svår sjukdom. Det gäller också dina anhöriga.

Därför är det bra om både du och dina närmaste kan tala om det svåra. Det kan också vara bra att kunna tala med någon utanför familjen. Det kan förstås vara en nära vän. Men ofta är det klokt att också tala med en utomstående som är professionell. Det kan exempelvis vara en demenssjuksköterska, en kurator eller psykolog. Eller din läkare om ni har god kontakt.

Vad oroar mest

Vad är du mest orolig för? Kanske handlar det om rädsla för att tappa kontrollen eller att bli beroende av andra. Eller befår du att ingen ska bry sig om vad du vill? En vanlig rädsla är att bli en börda för sina anhöriga. Kanske är du också rädd för att din partner eller äkta hälft ska lämna dig när du blir sjukare.

Du kan också sörja över att du kanske inte hinner se barnbarnen växa upp. Eller överhuvudtaget vara ledsen för att framtiden inte blir som du tänkt dig. Den bild du haft av dig själv ändras och du kan känna dig osäker och få sämre självkänsla.

Det är några exempel på vad du kan behöva prata om för att inte fastna i det som är tungt och svårt.

Depression kan behandlas

Vill det mörka och svåra inte alls släppa taget? Vaknar du kanske tidigt med ångest och oro och känner dig nedstämd? Det kan bero på att du fått en depression och detta är något som kan behandlas. Det är lätt hänt att ängsligt börja ge akt på alla möjliga symptom och sjukdomstecken. Men huvudvärk, oro eller för den delen förvirring behöver faktiskt inte bero på demens.

När du får ett nytt symptom så skriv ner det och diskutera med läkare eller sjuksköterska. Det kan vara något som går att behandla, allt beror som sagt inte på demenssjukdomen.

MAN MÅSTE FÅ GRÅTA OCH BLI ARG

Jag blev så arg i början och kunde inte kanalisera min ilska. Grämde mig så förfärligt. Jag slet ner ett fint porträtt av mig och min man från väggen och rev det i småbitar.

Man måste få gråta och få bli arg. Men det måste också få ett slut, det handlar om att gå vidare. Det gör det, även om jag inte trodde det först, då kändes det som om livet var slut. Åh, vad det var synd om mig.

Det jag är mest rädd för är nog att bli vimsig och tappa kontrollen. Jag vill ha kvar någon slags värdighet och inte göra sådant som att gå ut i bara morgonrocken. Jag har bett min man att hålla koll. Och än är jag som vanligt, säger han.

Hemma har vi börjat bry oss om varandra på ett annat sätt. Jag känner en värme och innerlighet och tillhörighet. Förut sprang vi ofta åt olika håll. Nu gör vi mer saker tillsammans.

Gunilla



Tala med dina nära

Relationen till dina nära påverkas förstås. Det är lätt hänt att omgivningen blir överbeskyddande mot dig. Förklara att du mår bäst av att fortsätta göra det du klarar av och inte är betjänt av för mycket hjälp.

Om du lever tillsammans med någon är det bra att börja tala lite om hur ni vill att ert liv tillsammans ska vara. Du kan tala om hur du skulle vilja ha det och dina anhöriga kan berätta hur de tänker. Du kan sätta gränser för vad du vill att dina anhöriga ska hjälpa dig med. Det är klokt att tänka lite framåt.

Men framförallt finns det ett liv att leva just nu. Du är faktiskt samma person nu som innan du fick din diagnos.

SAMMANTRÄDEN VAR OUTHÄRDLIGA

Jag är präst och hade arbetat i samma församling i mer än trettio år. Förr hade jag ett närmast fotografiskt minne. Men så hände det att jag glömde vanliga böner vid gudstjänsterna. Då blev jag rädd.

Jag började också få svårt att minnas vilka jag hade ringt till. Jag blev också så trött och hade svår huvudvärk. Sammanträden var outhärdliga. När det äntligen var min tur att säga något hade jag glömt vad.

När jag till sist fick diagnosen Alzheimers sjukdom stod tiden stilla. Jag stod liksom bredvid mig själv, jag hade inga frågor. Det var ett töcken runt mig.

Då hade jag verkligen behövt tala med någon som fattade vad det betyder att bryta upp från ett yrkesliv som varit ens jag.

Agneta



8. LÄMNA ARBETSLIVET

Svår omställning

Det här avsnittet är för dig som fortfarande yrkesarbetar. Kanske kan du fortsätta jobba en tid. Men det är klokt att du börjar ställa in dig på att lämna arbetslivet.

Att lämna arbetslivet är ofta en stor och svår omställning, särskilt om jobbet har varit en stor del av din identitet. Du kan behöva be om professionell samtalshjälp av kurator eller psykolog. Fråga på minnesmottagningen, det erbjuds inte alltid automatiskt.

Demenssjukdom innebär ofta att det inte går att koncentrera sig längre stunder. Likaså brukar det bli svårare att planera och att passa tider. Det blir därför allt svårare att klara många arbetsuppgifter.

Kan kännas som en lättnad

Du kan känna dig väldigt stressad. Sjukdomen innebär också att du är extra känslig för stress. Därför känns det ofta också som en lättnad att sluta arbeta.

Försök att vara öppen

Kanske har du blivit omplacerad på arbetet – det är inte ovanligt att demenssjukdom i början förväxlas med utmattningsdepression. Det här kan vara en svår period och du kan ha blivit kränkt och missförstådd.

Det är för de flesta en sorg att behöva sluta arbeta i förtid på grund av demenssjukdom. Om den sista tiden på jobbet inte varit bra blir det förstås extra tungt.

När du fått en demensdiagnos är det bästa därför att försöka vara öppen och berätta. Din chef behöver förstås få veta. Det är oftast bra att även berätta för arbetskamraterna. Då är det lättare för dem att hålla kontakten.

HADE HAFT MIN FIRMA I 26 ÅR

Jobbet var min identitet. Jag hade haft min firma i 26 år. Den tog tid att avveckla också, det var 140 kvadratmeter och maskiner och material. Nu har jag staplat massor av tyger i kartonger hemma. Det är en sorg men det är en nystart också.

Nu har jag tid med mig själv. Men vem är jag, vad vill jag? Hoppsan! Att tänka på sig själv och de egna behoven var inte tillåtet förut, den tiden fanns inte. Men nu kan det hända nya roliga saker varje dag.

Ingrid



Sluta arbeta på rätt grund

Det är viktigt att du inte lämnar arbetet på fel sätt och på fel grund. Tyvärr händer det att personer med demenssjukdom blir uppsagda eller får sluta med avgångsvederlag. Det kan innebära att både du själv och din familj drabbas ekonomiskt. I stället ska din anställning avslutas på grund av din sjukdom och inget annat.

Kanske driver du ett företag. Då är det dags att fundera över vad du vill ska hända med ditt företag framöver. Det kan vara klokt att ta hjälp av till exempel en jurist.

Kanske har du möjlighet att få något annat arbete eller uppdrag som du får betalt för. Om du har sjukersättning är det klokt att kontakta försäkringskassan. Det finns regler för hur mycket du kan arbeta och tjäna utan att sjukersättningen minskar.

Om du känner att du orkar och vill göra en arbetsinsats kan också ideellt arbete vara en möjlighet.



SKRIVER UNDER REGNIGA DAGAR

När den första krisen var över kände jag ett behov av att skriva ner var jag kommer ifrån och vad jag har gjort. Jag har skrivit om hur det var att vara lillasyster, om när och varför jag började jobba, om en stor kärlek. Om hur livet har varit och vem jag har varit och är. Det håller jag på med under regniga dagar.

Gunilla

VILL BERÄTTA HUR JAG VILL HA DET

Jag har skrivit ett slags vårdtestamente. Det är inte juridiskt giltigt men jag vill ändå berätta hur jag vill ha det. Mata mig för tusan inte med välling och gröt. Och måla inte mina naglar och läppar. Och fråga mig aldrig "minns du mig?" utan berätta vem du är. Jag tycker också att alla ska skriva sitt vita arkiv, så att anhöriga vet hur man vill ha det.

Agneta

9. PRAKTISKA SAKER ATT TÄNKA PÅ

Du bestämmer

Kanske är du van att klara allt själv och att vara den som har kontroll på det mesta. Men det är klokt att ta emot hjälp och stöd. Det är bra både för dig själv och för dina anhöriga. Men det är du som bestämmer. Ditt samtycke krävs. Du kan inte tvingas att ta emot hjälp eller att flytta.

Det är klokt att skriva ner lite om dig själv och ditt liv. Likaså kan du skriva hur du vill bli bemött när du efterhand blir sjukare. Du kan även berätta för någon anhörig eller god vän och låta dem skriva ner.

Olika slags fullmakter

På grund av sjukdomen kan det vara svårt att sköta bankärenden. Det kan också vara svårt att själv ta kontakt med exempelvis olika myndigheter och sjukvården. Även om du ännu inte har sådana svårigheter är det bra att skriva fullmakt. Då kan någon du själv valt och som du litar på företräda dig om och när det behövs.

Pär Rahmström, advokat och ordförande i Demensförbundet, ger rådet att skriva fullmakter så snart som möjligt. Dessutom rekommenderar han att ordna med autogiro för hyran och andra räkningar.

Bankfullmakt

Banker har som regel egna formulär för fullmakt och en del accepterar inget annat. Ofta vill också banken att båda parter ska komma dit och skriva under. Alltså att både du som ger fullmakten och personen som ska företräda dig, fullmaktstagaren, ska vara med.

Känner du dig stressad vid tanken på ett sådant besök? Be din anhörige eller goda vän att fråga banken om det går bra att skriva fullmakten och få den bevittnad hemma istället.

SÅ HÄR KAN EN GENERALFULLMAKT SE UT

GENERALFULLMAKT

Fullmaktsgivare

Namn/firma		Personnummer/organisationsnummer
Adress	Postnummer, ort	Telefon

Fullmäktig

Namn/firma		Personnummer/organisationsnummer
Adress	Postnummer, ort	Telefon

Giltighetstid

Fullmakten är giltig <input type="checkbox"/> till och med _____ <input type="checkbox"/> tills vidare
--

Fullmakt

Härmed befullmäktigas ovan angivna person att självständigt och oinskränkt förvalta och företräda samtliga mina/våra ekonomiska intressen. Fullmäktigen får på mina/våra vägnar självständigt förhandla med myndigheter, privatpersoner och företag, träffa avtal, kvittera och uppbära medel samt vidta alla åtgärder och handlingar vilka med laga verkan kan företas av mig själv/oss själva.

Fullmakten ger fullmäktigen rätt att försälja fast egendom och bostadsrättslägenhet samt kvittera och uppbära köpeskillingen.

Underskrift

Ort och datum	
Fullmaktsgivarens underskrift	Namnförtydligande

Bevittning (krävs)

Underskrift, vittne 1		Namnförtydligande
Adress	Postnummer, ort	Telefon
Underskrift, vittne 2		Namnförtydligande
Adress	Postnummer, ort	Telefon

Generalfullmakt

Ett råd är att, förutom bankfullmakt, skriva en generalfullmakt. I den ska det stå vem eller vilka som du vill ska företräda dig. Det kan till exempel vara en maka eller son. En generalfullmakt innebär att den eller de personerna får rätt att föra din talan i alla sammanhang, till exempel hos försäkringskassan, doktorn och biståndshandläggaren.

Ett gott råd är att låta två personer bevittna generalfullmakten, även om det inte finns något sådant krav. Om fullmakten också ska gälla försäljning av fast egendom ska det stå.

Framtidsfullmakt

Det är också bra att redan tidigt skriva en framtidsfullmakt. Den kan omfatta samma saker som en generalfullmakt men börjar gälla längre fram i sjukdomen, när du inte längre klarar av att fatta egna beslut. För att vara giltig måste framtidsfullmakten ha bevittnats av två personer.

God man

Du kan också ansöka om att få en god man. Det kan vara bra om du är ensamstående. God man utses av överförmyndaren. Vad den gode mannen ska göra måste tydligt framgå. Det kan vara att se till att räkningar betalas och att hålla i kontakter med hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Tänka framåt

Alla som har kommit upp i åren borde se över saker som boende, ekonomi och testamente. Det gäller såväl sjuka som friska. Den som bor i ett stort och svårskött hus bör planera för en flytt innan man blir för skröplig.

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

TIDIGA SYMPTOM

Symptomen på demenssjukdom varierar beroende på vilka delar av hjärnan som är skadade. Vanliga tidiga symptom är:

- Svårt att minnas datum och tider
- Glömmer vad som nyss hänt
- Svårt att hitta i tidigare välbekanta miljöer
- Tappar ord
- Svårt att koncentrera sig längre stunder
- Känslig för höga ljud och många intryck
- Problem med att tänka ut, planera och genomföra en aktivitet, till exempel att gå och handla

10. FAKTA OM DEMENS

Kanske undrar du om du har en demenssjukdom. Och du som har en diagnos kanske vill kolla fakta eller förklara något för dina anhöriga. I det här kapitlet kan du läsa om bland annat vanliga tidiga symptom på demenssjukdom och hur en diagnos ställs.

Varför behövs en diagnos?

Om du misstänker demenssjukdom är det viktigt att söka läkare så att en demensutredning kan påbörjas. Det är viktigt även för att utesluta att symptomen beror på andra sjukdomar som behöver behandlas och som kanske går att bota.

Om det visar sig vara en demenssjukdom är en diagnos en förutsättning för att få rätt behandling. Du behöver också få veta vilken demenssjukdom du har för att få rätt hjälp. En diagnos krävs för att få mediciner som kan lindra dina symptom. Den behövs också för att få hjälpmedel och annat stöd.

Dessutom kan både du själv, dina anhöriga och andra förstå dig bättre. Förståelsen brukar öka och irritationen minska när alla vet att det handlar om en sjukdom.

Så görs en demensutredning

Demensutredningar görs på vårdcentraler eller sjukhusens minnesmottagningar. Förutom läkare och sjuksköterska brukar även arbetsterapeut delta. Utredningen brukar ta 4–6 veckor, längre tid om mer omfattande undersökningar behövs för att kunna ställa rätt diagnos. Det här brukar ingå i utredningen:

SJUKDOMSHISTORIA: Finns det demens i släkten? När kom de första symptomen? Det är några av frågorna som ställs.

ANHÖRIGA INTERVJUAS: Anhöriga får bland annat berätta om de märkt förändringar.

PROVER OCH UNDERSÖKNINGAR: Blodprover tas för att utesluta andra orsaker till problemen. Hjärta, lungor och blodtryck undersöks. En arbetsterapeut bedömer hur personen fungerar i hemmiljön.

TESTER: Ett par tester genomförs för att bedöma hur minne, språk och orienteringsförmåga fungerar.

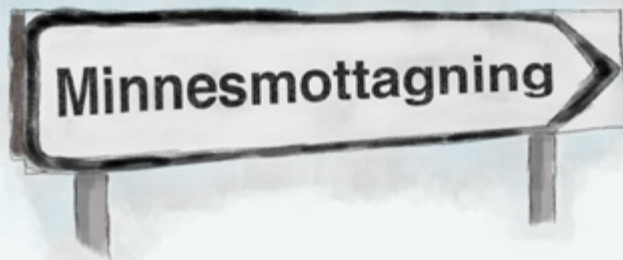
MIN FRU FÖLJDE MED TILL MOTTAGNINGEN

Jag märkte själv att jag började tappa minnet så jag nämnde det för läkaren när jag ändå var på vårdcentralen. Sen fick jag kallelse till minnesmottagningen för utredning. Anita, min fru, följde med. De skrev att det var önskvärt att en anhörig var med.

Medan de kollade min vikt, EKG och sådant hade doktorn ett samtal med Anita. När vi sedan var samlade allihop sa doktorn att hon skulle nämna några saker som jag skulle försöka komma ihåg. Hon nämnde fyra saker. Efter ett tag, när vi hade pratat om både det ena och det andra, undrade hon vad det var för saker.

Vid alla besök har just det här momentet återkommit. Först glömde jag en sak, nu är det två. Men det går långsamt med sjukdomen, den har inte kommit så tvärt. Det är nu fem år sedan jag fick min demensdiagnos.

Bengt



HJÄNRÖNTGEN: Görs för att upptäcka om det finns andra orsaker till symptomen men även för att kunna ställa rätt demensdiagnos.

Kort om demenssjukdomar

Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnan. Närmare hundra olika skador och sjukdomar kan orsaka demens. Risken att drabbas ökar ju äldre man blir.

I Sverige beräknas uppemot 150 000 personer ha en demenssjukdom. Vanligast är Alzheimers sjukdom som står för 60–70 procent av alla fall. Den utvecklas ofta smygande under många år.

Vid alzheimer klumpar ett protein (betaamyloid) ihop sig och lagras i hjärnan. Inuti cellerna bildas små garnnystan (fibriller) som hindrar transporten av viktiga näringsämnen. Hjärnceller dör onormalt fort. Exakt hur det går till är inte klarlagt.

Vaskulär demens, även kallad blodkärlsdemens, är den näst vanligaste demenssjukdomen. Den kan ha olika orsaker. Vanligast är att olika delar av hjärnan drabbas till följd av en stroke. Symptomen kommer ofta plötsligt.

Andra exempel på demenssjukdomar är Lewykroppsdemens, frontallobsdemens och Parkinsondemens.



Lästips:

Så länge jag kan vill jag berätta, Agneta Ingberg,
Demensförbundet (2010)

I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva,
Birgitta Andersson, Libris (2006)

Den lilla boken om demens, Demensförbundet (2010)

Länkar:

Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se

Demensförbundet: www.demensforbundet.se

Alzheimerfonden: www.alzheimerfonden.se

Alzheimer Sverige: www.alzheimersverige.se

Mer lästips



Skriften ”När glömska är en sjukdom. Bra att veta om demenssjukdomar” ger grundläggande fakta om demenssjukdomar. Den tar även upp tidiga tecken på demens, varför det är viktigt med diagnos och tips på bemötande. Skriften är på 16 sidor och har tagits fram av Svenskt Demenscentrum på uppdrag av Myndigheten för delaktighet. Beställ den gratis via www.webbshop.demenscentrum.se

EN BOK FÖR DIG MED DEMENSSJUKDOM

Det här är en bok för dig som nyligen fått en demenssjukdom. Det finns mycket du kan göra för att påverka ditt liv och denna bok vill vara ett stöd på vägen. Boken innehåller många tips och goda råd för hur du kan få tillvaron att fungera så bra som möjligt. Flera personer med demenssjukdom delar med sig av sina erfarenheter. De kan vittna om att ett rikt och meningsfullt liv är möjligt trots svår sjukdom.

”Okej, nu får jag rätta mig efter det här och göra det bästa av det. Jag fick bekräftat att något inte stämde. Och det kunde ha varit mycket värre.

Jag är ju fortfarande Ingrid. Jag har inte försvunnit för att jag fått en diagnos. Det är en sorg, men också en nystart. Nu har jag tid med mig själv. Solen skiner, blommorna är jättefina och humlorna surrar. Man tar så mycket för givet annars. Jag får ta för mig av livet som det är nu.”

Ingrid



Svenskt Demenscentrum