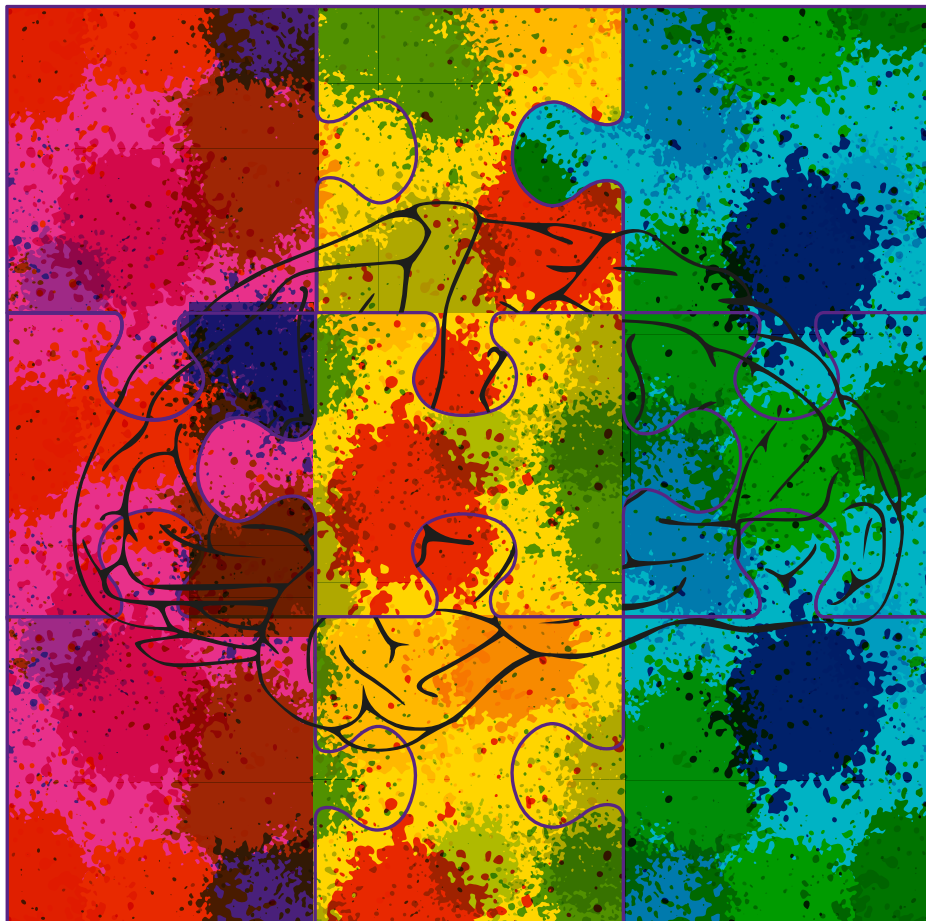


När glömska är en sjukdom

Bra att veta om demenssjukdomar



Myndigheten för
delaktighet

När glömska är en sjukdom
Bra att veta om demens

Myndigheten för delaktighet, 2016
Serie A 2016:24
Grafisk form: Sofia Tsinadze
Text: Svenskt Demenscentrum
Tryck: Elanders Sverige AB

Beställning
Publikationen finns att ladda ned som pdf
eller kan beställas som trycksak:
www.mfd.se

Myndigheten för delaktighet
Box 1210
172 24 Sundbyberg
E-post: info@mfd.se
Tfn: 08-600 84 00
Fax: 08-600 84 99

När glömska är en sjukdom

Bra att veta om demenssjukdomar

Inget naturligt åldrande

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

Cirka 160 000 personer i Sverige beräknas leva med en demenssjukdom och varje år insjuknar uppemot 25 000. Risken att insjukna ökar ju äldre vi blir. Var femte 85-åring beräknas ha en demenssjukdom. Eftersom allt fler blir äldre ökar också antalet. Men även yngre kan drabbas. Närmare 10 000 under 65 år beräknas leva med demens här i landet. Demens är alltså inte ett naturligt åldrande.

All glömska är inte demens

Demenssjukdom handlar inte heller bara om glömska utan påverkar även andra förmågor. Att ibland glömma namn, inte minnas om man stängt av kaffebyggaren eller var man lagt nycklarna är i sig inte några tecken på demenssjukdom. Om man inte minns själva personen, hur man gör för att stänga kaffebyggaren eller hur man ska leta för att hitta sina nycklar kan det vara ett tecken på de-

mens. Men det kan också bero på något helt annat. En demensutredning, även kallad minnesutredning, behöver göras för att klara ut orsaken till symptomen.

Tidiga tecken på demens kan vara:

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

Bakomliggande orsaker till demens

Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller. Orsaken kan exempelvis vara en demenssjukdom men också brist på B12-vitamin eller en tumör.

Största riskfaktorn för demenssjukdom är hög ålder. Om många i din släkt har demens har du en något högre risk att drabbas.

Demens påverkar de kognitiva förmågorna som handlar om hur vi tänker och uppfattar omvärlden. Några exempel är minne, språk och tidsuppfattning.

Det finns både likheter och skillnader mellan de olika demenssjukdomarna. Symptomen beror främst på vilken del av hjärnan som först drabbas. Hur sjukdomen påverkar personen är också individuellt, alla får inte alla symptom.

Alzheimers sjukdom vanligast

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen. Den börjar smygande. Hjärnceller förtvinar och dör i onormal omfattning. Allt eftersom hjärnskadan sprider sig drabbas fler förmågor.

Näst vanligast är vaskulär demens, som också kallas blodkärlsdemens. Vid vaskulär demens kommer symptomen ofta mer plötsligt. Orsaken är oftast att blodproppar eller blödningar stryper syretillförseln till hjärnan.

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



Minnesförmågor försämras olika fort

Glömska är oftast ett tidigt tecken på demenssjukdom. Minnet av sådant som hände nyligen brukar försämras först. Minnet av det man gjort tidigare i livet brukar finnas kvar längre. "Sist in först ut", kan man uttrycka det.

Kanske har din pappa glömt om han ätit frukost, men klarar att läsa upp alla verser i en gammal dikt. Det beror på att sådant som vi lärt in tidigt brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det minne som brukar finnas kvar längst är det som "sitter i ryggmärgen". Som att cykla eller simma.

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

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

Demenssjukdom går inte att bota

I dagsläget går demenssjukdomar inte att bota. Däremot finns symptomlindrande mediciner som många har god hjälp av. Det finns också mycket kunskap om hur tillvaron kan underlättas med hjälpmedel och ett bra bemötande.

Det går att leva ett bra liv länge med demens. Men sjukdomsförloppet innebär att man gradvis blir sämre. Hur lång tid detta tar varierar från person till person. Det pågår intensiv forskning för att bromsa sjukdomsförloppet och hitta botemedel.

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

Kan demenssjukdom förebyggas?

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

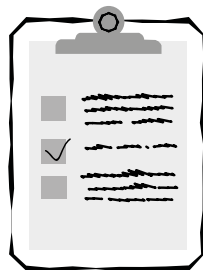
Den som har fått en demenssjukdom kan klara sig bättre under längre tid genom att fortsätta vara aktiv. Det är bra att fortsätta göra sådant man gillar, kanske dansa, sjunga i kör eller måla. Det handlar om att stimulera det friska.

Viktigt med diagnos

Alla som har en demenssjukdom har inte fått någon diagnos. Det kan bero på att personen själv eller de anhöriga gärna vill att allt ska vara som vanligt och därför inte söker läkare.

Om du tror att du själv eller någon i din närhet har fått en demenssjukdom bör det göras en minnesutredning. Ju tidigare desto bättre.

Utredningen görs på vårdcentraler och hälsocentraler eller på sjukhusens minnesmottagningar. Tester och undersökningar genomförs för att klarlägga vad som orsakar problemen. Detta bland annat för att utesluta andra sjukdo-



mar eller tillstånd som kan gå att bota, till exempel brist på B12-vitamin.

Även om det visar sig handla om demenssjukdom är det viktigt att få en diagnos och få veta vilken sjukdom som orsakar symptomen. Det behövs bland annat för att få rätt behandling. I många fall kan symptomlindrande medicin sättas in.

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

Går att leva ett bra liv

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

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

"Hon vill inte gå till doktorn"

Låt säga att din mamma börjar klä sig slarvigt och går ner i vikt. Du blir orolig och vill att hon ska gå till doktorn. Själv

vill hon inte höra talas om detta. "Det är inget fel på mig", säger hon.

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

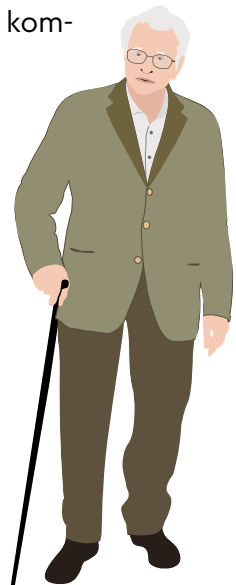
Är ni ett par kan du föreslå att ni båda ska göra en hälsokontroll. Du behöver inte nämna ordet demens om det är känsligt, ofta är det lättare att tala om minnet eller minnesproblem. Har du en granne som betar sig annorlunda än förut? Som verkar förvirrad, kanske ringer på dörren i tid och otid eller som är aggressiv?

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

Chock men också lättnad

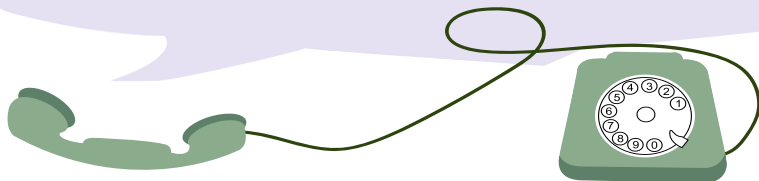
Det kan vara både en chock och en lättnad att få veta att man själv eller en närstående har en demenssjukdom. En chock eftersom det handlar om en obotlig och till sist dödlig sjukdom. Men det kan också vara en lättnad att få veta vad symptomen beror på.

Det är oftast bra att berätta om sjukdomen. Den erfarenheten har många som själva drabbats eller vars nära och kära blivit



sjuka. Om några i bekantskapskretsen slutar höra av sig beror det ofta på okunskap, osäkerhet eller egen rädsla för att drabbas. Berätta därför gärna för vännerna hur sjukdomen påverkar dig eller din närstående. Tala om vad de kan göra för att stötta och hjälpa.

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



Några tips om bemötande

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

Stressa inte

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

Berätta hellre än att fråga

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

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

Vänta in svar

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

En sak i taget

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

Varje fråga är ny

Att fråga samma sak om och om igen är inget ovanligt. Personen kan tro att hon frågar för första gången. Varje gång. Undvik att påpeka att personen upprepar sig.

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

Att fortsätta umgås

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

Det är vanligt att bli känslig för ljud. Likaså är det ofta svårt för en person med demens att hänga med i samtal när det är många närvarande. Att träffas bara några få i taget brukar vara lättare.

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

När sjukdomen gått längre

När fler områden i hjärnan skadas försämras minne, tänkande och förmågan till sjukdomsinsikt. Hur lång tid det tar och vilka uttryck det tar sig varierar. Hur varje person bäst bemöts är också individuellt.

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

Den som är demenssjuk kan tro att hon är barn och att föräldrarna, som varit döda länge, ännu lever. Det är sällan

meningsfullt att rätta personen. Hon förflyttar sig i sitt inre mellan nutid, dåtid och olika åldrar. Ungefär som i en dröm då man i ena ögonblicket är liten och i nästa gammal, utan att det verkar det minsta konstigt.

Allt svårare att kommunicera

Gradvis tappar personen förmågan att förstå vad ett ord betyder eller vad en sak heter. Peka gärna på det du menar eller visa. Det kan också vara svårt att förstå abstrakta uttryck. "Upp och hoppa" kan tolkas rent bokstavligt.

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

Det kan komma symptom som är svåra att förstå och bemöta. Några exempel är oro, ångest och aggressivitet. Det handlar då om att försöka hitta orsaken. Den som är aggressiv kanske är rädd eller har ont.

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



Du som är anhörig

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

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

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

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

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

Mer information om demenssjukdomar

www.demenscentrum.se

www.demensforbundet.se

www.alzheimersverige.se

Den här skriften har tagits fram av Svenskt Demenscentrum på uppdrag av Myndigheten för delaktighet. Den är en del i regeringens kunskapsatsning inom omsorgen om äldre och personer med funktionsnedsättning.

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