Region Gävleborg

Din Pärm

**All viktig information samlad på ett ställe.
För dig själv och för andra som du träffar i samband med din sjukdom.**

Region Gävleborg

Din Pärm

Den här pärmen är tänkt som stöd för dig som har fått en kognitiv sjukdomsdiagnos (demenssjukdom). En sådan diagnos är inte ovanlig, nästan 150 000 personer i Sverige har just nu någon form av kognitiv sjukdom. Kognitiv sjukdom (demenssjukdom) är ett samlingsbegrepp för olika sjukdomar som har sitt ursprung i hjärnan. Sjukdomen påverkar hjärnans förmåga på olika sätt och även din aktivitets- och funktionsförmåga i vardagen.

Du har fått diagnosen:_____

_____

Din Pärm ska vara din följeslagare med stöd, information och tips inom de olika områdena som kan bli påverkade. Ta med din pärm på alla möten och besök, som är relaterad till din kognitiva sjukdom, inom sjukvården eller hos kommunen. På det här sättet blir all viktig information samlad på ett ställe, lätt tillgänglig både för dig själv men också för andra personer du träffar i samband med din sjukdom.

Din Pärm ska också bli en personlig berättelse om dig själv, vem Du är. Du väljer själv vad och hur mycket du vill berätta om dig själv och vad du tycker är viktigt att vi runt omkring vet om dig.

Din Pärm innehåller också information och tips till dina närstående. Deras livssituation kommer också att påverkas av din sjukdom. På det här sättet kan ni tillsammans hitta de bästa strategierna för att uppnå livskvalitet och en bra vardag tillsammans.

Hälsningar
Sibylle Mayer Standar
Överläkare Geriatrik, Minnesmottagning, Region Gävleborg

Region Gävleborg

Innehåll

Del 1
Vårdplan
Det här kom vi överens om idag
Namn och telefonnummer
Länkar

Del 2
Läkemedelslista
Läkemedelsinformation
Brev, kallelser och intyg

Del 3
Vad är kognition/kognitiv sjukdom?
Faktablad om min diagnos
Vad kan jag göra själv?

Del 4
Det här är jag – min livshistoria

Del 5
Praktiska råd och hjälpmedel
Kognitiva symtom och praktiska tips i vardagen

Del 6
Lagar och fullmakter
Fortsätta jobba eller inte?
Körkort
Jakt och vapen

Del 7
Ordlista
Information om SveDem

Del 8
Övrigt

Region Gävleborg

Del 1

Vårdplan
Det här kom vi överens om idag
Namn och telefonnummer
Länkar

Region Gävleborg

VÅRDPLAN

Information om din kognitiva utredning

Namn:

Personnummer:

Diagnos:

Behandling:

Övrigt:

Uppföljning:

Datum:

Läkare:

Sjuksköterska:

Arbetsterapeut:

Region Gävleborg

Det här kom vi överens om i dag

En kom-i-håg lapp för din hälsa

Namn:

Personnummer:

Idag den:

Har du varit på:

och träffat:

Det här kom vi överens om idag:

Fortsatt planering:

Telefonuppföljning:

Återbesök:

Övrigt:

Region Gävleborg

Viktiga namn och telefonnummer

Min fasta vårdkontakt

Namn:_____

Telefon:_____

Min läkare

Namn:_____

Telefon:_____

Min sjuksköterska

Namn:_____

Telefon:_____

Min biståndshandläggare

Namn:_____

Telefon:_____

Min arbetsterapeut

Namn:_____

Telefon:_____

Region Gävleborg

Min fysioterapeut

Namn: _____

Telefon: _____

Övriga kontakter

Anhörigstöd

Namn: _____

Telefon: _____

Namn och befattning:

_____

Telefon: _____

E-post: _____

Namn och befattning:

_____

Telefon: _____

E-post: _____

Namn och befattning:

_____

Telefon: _____

E-post: _____

Region Gävleborg

Länkar

Genom att skanna QR-koden med din mobilkamera och följa länken kommer du direkt till vald hemsida.

Hemsida	Webbadress	QR-kod
Svenskt demenscentrum	www.demenscentrum.se	
Alzheimerguiden	www.alzheimerguiden.se	
Demensförbundet	www.demensforbundet.se	
Alzheimer Sverige	www.alzheimersverige.se	
Fight Dementia	www.fightdementia.se	
Ung anhörig	www.unganhorig.se	

Region Gävleborg

Del 2

Läkemedelslista
Läkemedelsinformation
Brev, kallelser och intyg

Region Gävleborg

Del 3

Vad är kognition och kognitiv sjukdom?
Faktablad om min sjukdom
Vad kan jag göra själv?

Region Gävleborg

Vad är kognition och kognitiv sjukdom?

KOGNITION är hjärnans förmåga att tolka, hantera och bearbeta information och de sinnesintryck vi samlar in genom vår uppfattningsförmåga.

Kognition omfattar till exempel:
- minne
- planeringsförmåga
- tidsuppfattning
- problemlösning
- omdöme
- kommunikationsförmåga
- språklig förmåga
- räkneförmåga
- orienteringsförmåga

KOGNITIV SJUKDOM (demenssjukdom) är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar eller skador som påverkar hjärnans nervceller och nervcellsövergångar så att kognitiva funktioner successivt försämras. Beroende på typ av kognitiv sjukdom och vilken del av hjärnan som är påverkad, yttrar sig sjukdomen på olika sätt. Symtomen hos olika personer kan skilja sig åt. I ett tidigt skede går det inte att förutspå exakt vilka symtom en särskild person kan få.

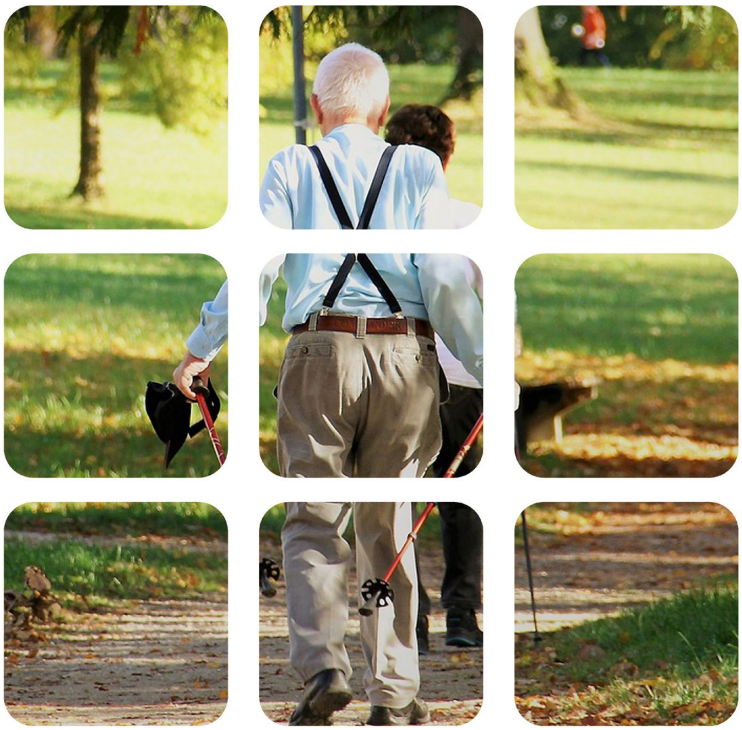
Den vanligaste kognitiva sjukdomen är Alzheimers sjukdom som står för två tredjedelar av alla fall. Kognitiv sjukdom är inte en del i det naturliga åldrandet. Det är vanligast vid hög ålder, men även en del yngre drabbas också.

Vad kan jag göra själv?

Forskning, bland annat den så kallade FINGER-studien har visat att en hälsosam livsstil kan göra skillnad och påverka hjärnans funktioner positivt.
Alla hälsosamma förändringar du gör är positiva, även de små.
– Läs gärna mer på demenscentrums hemsida: www.demenscentrum.se/publicerat/hjarnhalsa-pa-dina-fem-fingrar

Fem livsstilsfaktorer som är bra för din hjärnhälsa:

- Kost
- Fysisk aktivitet
- Kognitiv träning
- Sociala aktiviteter
- Medicinska faktorer (blodfetter, blodtryck, blodsocker)



Bra kost

Hjärnan påverkas av hur du lever och hur resten av din kropp mår. Dina värden kan förbättras till exempel genom att förändra dina matvanor. Det är därför viktigt att äta en mångsidig och balanserad kost.

Medelhavskost

Medelhavskost är den kost som ger minskad risk för att utveckla kognitiv sjukdom och som vetenskapligt visat sig vara bra för hjärnhälsan även om man redan har en kognitiv sjukdom. Man har sett att personer som intar denna kost inte heller drabbas av hjärt- och kärl- sjukdomar lika mycket som andra.

Vår nordiska kost

Den nordiska motsvarigheten till Medelhavskosten baseras på de råvaror och produkter som vi har här i norden. Det här är rekommendationer som din kropp och hjärna mår bra av:

- Välj gärna olivolja och rapsolja.
- Ät fisk och skaldjur minst två gånger i veckan.
  Fet fisk är särskilt bra, exempelvis makrill, lax och sill.
- Ät grönsaker och frukt varje dag.
- Frön och nötter innehåller mycket energi och är bra för tarmen.
- Bär innehåller mycket antioxidanter och vitaminer vilket antas ha en positiv effekt på hjärnan.

Halva tallriken får gärna vara grönsaker, frysta som färska. Frukt är utmärkt som mellanmål.

Fysisk aktivitet

Pulshöjande fysisk aktivitet har flera goda effekter för kroppen. Bland annat kan blodtrycket påverkas positivt. Forskning har visat att pulshöjande fysisk aktivitet ger bättre blodcirkulation till det område i hjärnan som är viktig för lagring av minnen som kallas Hippocampus, samt att det bildas fler blodkärl i detta område. Forskningen rekommenderar minst 150 minuter pulshöjande aktivitet varje vecka samt gärna styrketräning. Tänk på att göra något som du tycker är roligt vid fysisk aktivitet.

Försök att hitta ditt sätt att aktivera dig, beroende på din förmåga. Kanske det finns någon aktivitet som du tidigare tyckt om att göra som till exempel dans, promenader, yoga, gymnastik, styrketräning eller annat. En rask promenad tre gånger i veckan ca 30 minuter är bra om man orkar.

All fysisk aktivitet är positiv

Vi vet att stillasittande inte är bra och att rörlighet till vardags är basen för fysisk hälsa. Exempel på sådan rörlighet kan vara att resa på sig ofta, gå runt i hemmet, diska, duka eller städa.

Kanske du vill träna med andra för att komma igång? Ta hjälp av familj eller vänner för att se vilka aktiviteter finns i din kommun. Kanske någon vill följa med och delta med dig?

Region Gävleborg

Kognitiv stimulans

Hjärnan mår bra av utmaningar och det är därför ett bra råd att du håller igång genom att stimulera hjärnan på olika sätt. Olika delar av din hjärna aktiveras och stärker dina funktioner.

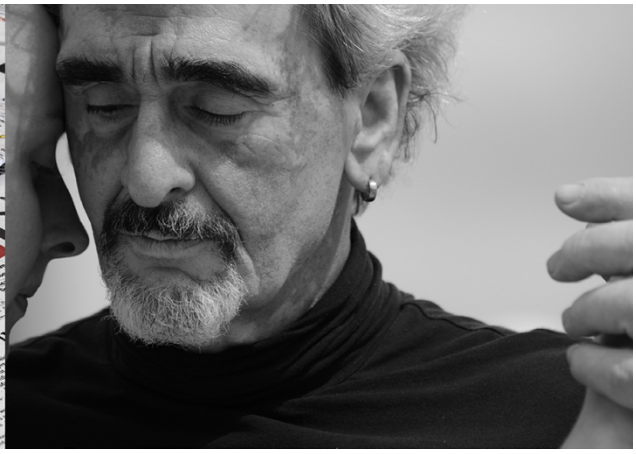
Några exempel, som stimulerar hjärnan;

- läsa, vilket stimulerar flera delar av hjärnan
- lösa korsord
- lösa sudoko
- lägga pussel
- spela sällskapsspel
- spela dataspel
- spela spel via appar på din iPad eller i din mobil.

Välj en aktivitet som du verkligen gillar och anpassa svårighetsgraden, välj hellre två lätta korsord än ett som är för svårt.

Dans

Dans har visat sig vara riktigt bra för hjärnhälsan då det kräver samspel mellan olika delar i hjärnan. Genom dansen får man både hörselintryck, bättre koordination och social samhörighet med andra.



Sociala aktiviteter och vänner

Det händer lätt vid kognitiv sjukdom att man drar sig undan och isolerar sig. Det är viktigt att hålla kontakten med vänner. Fortsätt med dina tidigare fritidsintressen, föreningsliv, dans, kör eller andra gruppaktiviteter.

Fortsätt träffa dina vänner

Ibland kan det kännas svårt att berätta om sin sjukdom men det kan verkligen hjälpa dig och din omgivning. Du kan behöva stöd och påminnelse i olika aktiviteter då det ibland kan vara svårt att själv ta initiativ och planera. Tacka gärna ja när du blir inbjuden på olika aktiviteter.

Sluta inte med det som ger dig stimulans!

Be dina vänner att ringa innan de hämtar dig eller möter upp med dig någonstans. Ibland så kanske dina vänner känner sig osäkra på hur de skall göra och då kan du behöva förklara dina behov för dem.

Undvik stress

Om du känner dig lugn och avslappnad så fungerar hjärnan bättre. Gör saker i din egen takt och tillåt dig vila och ta pauser.

Försök hitta en balans mellan aktivitet och återhämtning.

Del 4

Det här är jag
- min livshistoria

Region Gävleborg

Det här är jag

Kognitiv sjukdom innebär att kognitiva funktioner påverkas. Det sker ofta succesivt. Även om du nu har välfungerande skriv- och språkfunktioner kommer dessa kunna påverkas under sjukdomsutvecklingen.

Det är därför klokt att själv skriva ned vem just DU är och vad DU gillar eller ogillar. Ingen känner dig lika bra som du själv. Man kan välja att berätta sin livshistoria på olika sätt, t.ex. genom att skriva en livshistoria, ett bildspel eller ett fotoalbum. En del väljer att ta med fotografier på personer eller händelser som varit viktiga under livet.
Det är såklart helt frivilligt, men det är ett oerhört värdefullt dokument när du är i behov av individuellt anpassat stöd och bidrar till god livskvalitet.

Här är några exempel på ämnen, som kan vara bra att berätta om:

- Barndom och uppväxt
- Vänner och andra viktiga personer
- Yrken och olika arbetsplatser
- Olika platser du bott på
- Händelser i livet som du gärna vill förmedla
- Sorg eller svårigheter i livet som är bra att känna till
- Hur du är som person (till exempel gladlynt, försiktig, temperamentsfull)
- Dina intressen
- Dina sovvanor (om du är morgon- eller kvällspigg)
- Matvanor (vad du gillar och ogillar, allergier)

Annat som är värt att berätta om:

Vad är viktigt för dig att förmedla?
Vad ger dig glädje i livet?
Vad vill du att din omgivning ska ta hänsyn till?

Om du känner att du behöver stöd i att skriva ned din livshistoria, använd gärna mallen på nästa sida.

Min livshistoria

Plats för ev. foto

Datum:…….....

Personuppgifter

Namn: ……

Adress:……...

Tel/mobil:……...

Civilstånd:……..

Tidigare efternamn:……

Eventuellt ”smeknamn” som du vill använda:……..

Modersmål (om annat än svenska):……..……

……

Närmast anhörig

Namn:…….

Adress:……...

E-post:……

Tel:.....

Relation:…….

Barn och deras Bostadsorter:…….

……

Barnbarn:……...

Betydelsefulla vänner:……

Husdjur och deras namn:……

Barndom och uppväxt

Födelseort:……..

Föräldrarnas namn och yrke:……..

……

……

Syskonens namn:……..……..

……

Syskon i livet:…….

Upplevelser av barndomshemmet (sträng, tillåtande, varm, pliktfylld):

……

……

……

Vänner och andra viktiga personer under barndomen och uppväxttiden:…….

……

……

Något som du ofta minns och pratar om när det gäller barndom och uppväxttid:……..

…….

…….

Skola och utbildning:……

……..

Yrkesliv och arbetsplatser och vad det betytt:……...

……

……....

.....

Bostadsorter och flyttningar:…….....

……..

……...

Händelser och ting i vuxenlivet som du ofta minns och talar om:

……

……

Någon stor sorg/livskris:…….....

……..

……...

Personlighet

Typiska personlighetsdrag hos dig (”kort stubin”, tålmodig, gladlynt, positiv, nedstämd, försiktig, noggrann etc.):……

……..

……

Syn på religion, livsåskådning:……

…….

……..

Behov av ensamhet/trivs ensam och umgänge/ sällskapsmänniska:

……

…….....

Intressen

Intressen/hobby, nuvarande och tidigare:……..

……

……

Vilka favoritfärger/klädstil:…….

…….

…….

Vilken dagstidning läser/läste du:……

…….

…….....

Vilka böcker intresserar dig:……

…….

……..

Vilken musik tycker du om:…….

……..

……..

Vad är viktigt för dig att syssla med idag:……

……..

……

Sovtider

När vill du helst lägga dig:……..

När vill du helst stiga upp:…….....

Matvanor

Vilka tider är du van att äta?.....

……

Mat du tycker om/favoriträtt:……..

…….

Mat du inte tycker om/inte äter:……..

……..

Mat du är allergisk mot:……

……..

Hur vill du att kaffe/te skall serveras?.....

……...

Rök-, snus- och alkoholvanor:……

……

Hjälpmedel, hygien och hälsofaktorer

Hjälpmedel (t.ex. glasögon, hörapparat, rollator, tandprotes, kognitiva hjälpmedel):……...

……

Duschvanor:……

……

Fotstatus/fotvård:……

……

Färdtjänst:……

Personliga tillhörigheter som är viktiga:…….

……

Annat som vi bör känna till:…….

……...

Ansvarig för ekonomin:…….

Ev. god man eller förvaltare:……..……

Tel:.....

E-post:……

Uppgiftslämnare:…….....

Del 5

Praktiska råd och hjälpmedel
Kognitiva symtom och praktiska tips i vardagen

Region Gävleborg

Kognitiva symtom och praktiska tips i vardagen

Vi är alla olika och har olika behov och personligheter. När ens kognitiva förmågor börjar svikta så är förenkling av rutiner till hjälp. Saker kan behöva göras på ett enklare och tydligare sätt nu än tidigare. Alla måste hitta sitt sätt att göra saker och ting på.

Hitta rutiner

Att hitta rutiner som passar i vardagen underlättar för hjärnan. På så sätt kan stress undvikas, du får en chans att planera i tid och en överblick av vad som kommer att krävas av dig. Det kan vara så att du upptäcker att du mår och fungerar bättre om du har färre saker inbokade.

Ordning och reda

Ordning och reda, var sak på sin plats kan hjälpa mycket vid kognitiv sjukdom. Du slipper ett stressmoment om du inte behöver leta efter nycklar, glasögon eller väska.

Följande råd kan hjälpa dig att hitta bland dina saker:

- förvara nycklarna på ett färggrant band
- ge mobiltelefonen ett rött fodral
- fäst en ”nyckelfinnare” på dina nycklar (det finns att köpa i butik eller på internet)
- använd en särskild plats till dina nycklar, till exempel en skål
- rensa gärna bland dina saker för att skapa rena ytor, vilket ger bättre överskådlighet

Minnesproblem

Det är vanligt förekommande att ny information är svår att minnas, t.ex. det du nyligen hört, sett eller varit med om. Förmågan att minnas i närtid sitter i tinningloberna och lagras där en kort tid. När hjärnförmågan förändras kan du behöva stöttning på olika sätt för att minnas.

Tips:

- Använd en kalender eller anteckningsbok där du kan skriva upp det som är viktigt för dig att komma ihåg. Använd dig av samma kalender och inte flera olika.

  Lägg gärna kalendern på samma ställe. Berätta gärna för din omgivning om vilken struktur du använder.
- Om du får en bokad tid för något så be om att få den nedskriven, kanske även en påminnelse i telefonen eller i ett brev.
- Får du muntlig information så är det bra att be om en skriftlig sammanfattning som du kan ta med dig hem.
- Ett block vid telefonen kan underlätta om du får viktig information, som du behöver skriva ner för att minnas.
- En anslagstavla, eller minneslapp vid dörren gör att du minns saker innan du går hemifrån, där kan du skriva upp att du ska ta med mobilen, släcka levande ljus eller något liknande.
- Sätt upp en inköpslista i köket där du skriver ner saker så snart något tagit slut.

Svårigheter att utföra vissa aktiviteter (så kallade exekutiva svårigheter)

Det kan bli svårt att genomföra en aktivitet från början till slut. Det krävs att olika områden i din hjärna samspelar för att det ska bli ett bra resultat. Många aktiviteter är komplexa, såsom att laga mat, promenera, träffa vänner, sköta ekonomin. Det är viktigt att du försöker bibehålla din självständighet, men kanske kan du må bättre av att göra saker på ett annat sätt eller ta hjälp av någon för att lösa uppgiften. Det handlar ju inte om att du blivit lat eller inte är intresserad längre utan att det blivit för svårt för dig. Om du påbörjar uppgiften tillsammans med någon kan det bli lättare att slutföra den på egen hand.

Vi fungerar sämre under stress. Här följer några tips och råd för att lättare utföra olika aktiviteter:

- Om en aktivitet känns svår, kan det vara en bra idé att dela upp den i flera delmoment.
- Tag ett moment i taget och i den takt du behöver för att du ska känna att du har kontroll över situationen.
- Berätta gärna för din omgivning att du tycker att vissa saker känns svåra att utföra och att du kan behöva mer tid och en lugn miljö.

Orienteringssvårigheter

När delarna av hjärnan som ansvarar för orientering är påverkade kan du få svårare att hitta både ute och inne. I främmande miljöer kan du då ofta känna dig mer osäker.

- Skriv ner din hemadress på en lapp, eller i din mobiltelefon, som du alltid bär med dig.
- Du kan ladda hem kostnadsfria appar till din mobiltelefon, som visar dig var du är i förhållande till din hemadress och andra i din familj.
- En del klockor har en inbyggd GPS-funktion, som anger var du befinner dig.

Räkneförmåga

Att räkna och hantera siffror kan bli svårare, till exempel att betala med kort och kod eller att hantera din ekonomi.

Tips för att hantera din ekonomi:

- Använd autogiro för dina återkommande räkningar
- Om du behöver hjälp med att hantera din ekonomi kan det vara bra att be någon som du litar på om hjälp. Se ”Del 6” som handlar om fullmakt.

Hitta ord

Det kan vara frustrerande att inte hitta rätt ord då man ska förklara något. Stress påverkar vår möjlighet att få fram de ord vi söker.

Tips för att hitta rätt ord:

- Ibland kan lösningen vara att försöka beskriva med andra ord.

Att handla

Att handla kan vara ett socialt tillfälle, som kan vara trevligt om rätt förutsättningar ges. Många kan dock bli stressade av mycket människor och höga ljudvolymer.

Fundera över vad du behöver för att må bra

- Välj dina tillfällen då du handlar.
- En bemannad kassa kan vara ett bättre alternativ. Där kan du be om hjälp om du skulle behöva.
- Be någon om hjälp att hantera matinköp, till exempel en anhörig eller via så kallad onlinehandling.

Läkemedel

Dina mediciner är viktiga och det finns olika sätt att hantera dem.

- En dosett kan underlätta hanteringen.
- De flesta mediciner kan du få färdigdoserade i påsar via apotekets tjänst ”ApoDos”. Vänd dig till din hälsocentral för att få mer information.
- Du kan lägga in ett larm eller en påminnelse på din mobiltelefon om att ta din medicin.

Säkerhet

- För att förhindra telefonförsäljare kan du anmäla ditt telefonnummer till NIX på telefon 077-22 80 000.
- För att försvåra ID-kapning kan du spärra din adress från att bli adressändrad. Det gör du på Skatteverkets hemsida, under rubriken ”Spärra obehörig adressändring”.

  www.skatteverket.se
- Banken ber dig alltid att komma in till deras kontor om något gäller dina bankärenden.
  Kom därför ihåg att banken aldrig ringer dig för att be dig att logga in på ditt bank-ID. Banken ber dig heller inte om att fotografera ditt körkort eller ID-handling.

Hjälpmedel

Arbetsterapeuter kan ge råd och stöd i hur din vardag skulle kunna fungera bättre utifrån just dina svårigheter. En del hjälpmedel är enkla och fungerar snabbt i vardagen medan andra hjälpmedel kan kräva mer teknik och engagemang från anhöriga för att de ska stötta i vardagen. Vissa hjälpmedel kan man få förskrivet och andra får man köpa själv.

Kontakta din arbetsterapeut och berätta på vilket sätt du upplever svårigheter i din vardag så kan ni resonera er fram vad som kan vara aktuellt att prova för just dig.

Kom bara ihåg att hjälpmedel ska förenkla och tydliggöra, inte försvåra din situation med ett nytt hjälpmedel! De bästa hjälpmedlen är de som inte kräver mer av dina kognitiva förmågor än de du känner dig säker på.

Region Gävleborg

Tänk på följande:

- Vad använder du dig redan av i din vardag för att stötta ditt minne. Kan du utveckla dessa hjälpmedel?
- Förenkla och förtydliga din vardag.

  Det kan innebära att du behöver ta bort information som text och knappar på tv-dosan, tvättmaskinen eller micron för att göra det tydligare att hantera dessa.
- Fundera på om du kan skapa en tydligare ordning

  i ditt hem. Kan något tas bort som du egentligen inte behöver? Kan en annan färg hjälpa dig att hitta något lättare?
- Är något för komplicerat att utföra så dela upp det i flera moment.
- Gör en sak i sänder och undvik stressfyllda situationer.
- Ge dig tid att utföra en aktivitet. Ta en paus om du behöver.
- Anteckna för att minnas, gärna på ett och samma ställe.
- Fråga flera gånger och berätta gärna för din omgivning att du kan behöva påminnas.
- Våga be om hjälp!

Del 6

Lagar och fullmakter
Fortsätta jobba eller inte?
Körkort
Jakt och vapen

Lagar och fullmakter

LAGAR

Hälso-och sjukvårdslagen (HSL)
Denna lag innehåller bestämmelser om hur hälso- och sjukvårdsverksamhet ska organiseras och bedrivas.

Socialtjänstlagen (SoL)
Lagen är en så kallad målrelaterad ramlag som ger varje kommun stora möjligheter att utforma sin verksamhet efter skiftande behov. Du som har en kognitiv sjukdom kan ansöka om stöd enligt socialtjänstlagen (SoL), som garanterar en ”skälig levnadsnivå” och att grundläggande behov tillgodoses.

Lagen om stöd och service (LSS)
Är du under 66 år när du får din diagnos kan du ansöka om stöd från LSS. Ansökan måste alltid kompletteras med intyg från sjukvården, t.ex. från minnesmottagningen. LSS är en rättighetslag och innebär ett särskilt stöd för dig med omfattande och varaktiga funktionshinder. Om du har rätt till insatser enligt LSS kan du samtidigt också ha rätt till bistånd enligt Socialtjänstlagen. Stödinsatser enligt LSS kan inledningsvis handla om ledsagning, kontaktperson och avlösarservice i hemmet. Funktionshindret ska vara mycket stort för att få personlig assistans beviljad. För dig som beviljas stöd enligt LSS är insatserna avgiftsfria, även efter 66 års ålder. För mer information, fråga din biståndshandläggare om råd.

FULLMAKTER

Tänka framåt

Alla som har kommit upp i åren bör se över sitt boende, ekonomi och testamente. Bor du i ett svårskött hus kan du behöva planera för en flytt i god tid. Om du redan har ett testamente sedan tidigare är det klokt att läsa igenom det igen. Detta för att vara säker på att det som står där fortfarande är så som du vill ha det. Finns inget testamente bör du fundera över om du vill ha ett sådant. Om ett testamente ska skrivas eller ändras, låt alltid en jurist eller annan kunnig person hjälpa till.

Olika slags fullmakter

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

Bankfullmakt

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

Generalfullmakt

Ett råd är att, utöver bankens fullmakt, skriva en generalfullmakt. I den ska det stå vem eller vilka du vill ska företräda dig. Det kan till exempel vara en partner, en son eller en dotter. En generalfullmakt innebär att en eller flera personer har rätt att föra din talan till exempel hos Försäkringskassan, inom sjukvården eller med biståndshandläggare. 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 omnämnt.
Du kan läsa mer och skriva ut en mall om generalfullmakt på Demensförbundets hemsida. www.demensforbundet.se https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/lag-och-ratt/generalfullmakt/

Framtidsfullmakt

Det är också bra att redan tidigt skriva en framtidsfullmakt. Den kan omfatta detsamma som en generalfullmakt men börjar gälla längre fram i sjukdomen. För att vara giltig måste framtidsfullmakten ha bevittnats av två personer.
Du kan läsa mer och skriva ut en mall om framtidsfullmakten på Demensförbundets hemsida.
www.demensforbundet.se
https://www.demensforbundet.se/att-vara-anhorig/lag-och-ratt/framtidsfullmakt/

Anhörigbehörighet

För vissa saker behöver en nära anhöriga ingen fullmakt för att kunna företräda dig. De kan till exempel ändå betala räkningar, teckna hemförsäkring, ansöka om bidrag och göra vissa inköp. De kan även ansöka om stödinsatser som hemtjänst och anmäla behov av vård- och omsorgsboende. De får däremot inte köpa eller sälja fastighet eller bostadsrätt, köpa aktier, ge gåvor eller föra en process i domstol. Som nära anhörig räknas i tur och ordning make/maka, sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och syskonbarn. Om du har två barn kan de gemensamt företräda dig. Mer information om lag och rätt hittar du på Demensförbundets hemsida.
www.demensforbundet.se
https://www.demensforbundet.se/leva-med-demens/lag-och-ratt/

God man och förvaltare

Bra att veta - Längre in i sjukdomen

En fullmakt gäller så länge den som har en kognitiv sjukdom i allt väsentligt förstår vad den innebär. Om de förutsättningarna inte längre uppfylls kan en god man behövas. Att ha en god man vid din sida innebär att du gemensamt tar beslut inom olika områden.
Ansökan om en god man kan göras av dig själv, make, maka, sambo och närmaste släktingar samt av en överförmyndare. En anhörig kan vara god man för sin närstående.

God man

Vid behov av god man är det tingsrätten som beslutar om du ska ha god man och vad som ska ingå i uppdraget. Det är frivilligt att ha en god man och man ska lämna sitt samtycke. Om du skulle vara för sjuk för att själv kunna fatta beslutet, kan en god man ändå utses.
Då ska detta styrkas med ett läkarintyg. En god man kan till exempel se till att hyra och andra räkningar betalas och även bevaka dina olika rättigheter. En god man kan också se till att du har det så bra som möjligt. Den som har en god man behåller sin rättsliga handlingsförmåga.

Förvaltare

Vid behov av förvaltare är det tingsrätten som beslutar om en sådan ska utses. En förvaltare kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för dig. 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 din vilja.
Läs mer om god man och förvaltare på Riksförbundet frivilliga samhällsarbetares hemsida.
www.rfs.se
https://rfs.se/frivilliguppdragen/gode-man-och-forvaltare/

Region Gävleborg

Fortsätta jobba eller inte?

Uppskattningsvis finns det i Sverige nästan 9 000 personer under 66 år som har en kognitiv sjukdom. Kanske är du en av dem och kanske har du en anställning. Efter att ha fått en kognitiv diagnos fortsätter en del att jobba, medan andra slutar.

Yrke och typ av kognitiv sjukdom avgör

Eftersom de olika kognitiva sjukdomarna påverkar olika delar av hjärnan, skiljer det sig från person till person hur sjukdomen utvecklar sig, vilka symtom som är mest framträdande och hur en del därmed kan klara av sina arbetsuppgifter.
Vissa yrken är inte förenliga med kognitiv sjukdom. Andra kan lättare anpassas så att det går att jobba kvar.

Öppenhet på arbetsplatsen kan underlätta

Känner du att det är ok att vara öppen med din sjukdom kan det vara en fördel om du informerar dina arbetskollegor om din diagnos. Det kan öka förståelsen från dina kollegors sida för din situation och även skapa acceptans för eventuella anpassningar av din arbetssituation.
Be om ett samtal med chefen, om chefen inte redan har tagit initiativ till ett sådant. Berätta om diagnosen och hör vilka förändringar som kan göras för dig.
Det kan vara bra att ha regelbundna avstämningar med din närmsta chef på ett strukturerat sätt. Se alltid till att nya överenskommelser blir skriftligt dokumenterade och lättillgängliga för dig.

Förslag på frågor som kan vara aktuella att diskutera:

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

Beslutet att sluta att arbeta

Många som fått möjlighet till en bra nedtrappning av sitt arbete, känner ofta själva att de kommer till en punkt då det är dags att sluta. Nästa steg blir då att ansöka om sjukersättning. Den processen förs ofta i samråd med kontaktpersonen på Försäkringskassan. Din egen ansökan brukar kompletteras med ett läkarintyg.

Trivs du med dina kollegor och känner dig bekväm med att umgås efter det att du har slutat, tala då om att du gärna vill bli inbjuden till aktiviteter på jobbet eller en fikastund då och då.

Sjukpenning och sjukersättning

Säg inte upp dig!

När du fått diagnosen kognitiv sjukdom (demensdiagnos), säg inte upp dig. Du kan vara sjukskriven och få sjukpenning efter att Försäkringskassan gjort en bedömning. Sjukpenningen är pensionsgrundande.
Pensionsgrundande är också sjukersättningen (det som tidigare kallades förtidspension). Du kan få sjukersättningen fram till 66 års ålder.

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

Bra att veta om sjukpenning och sjukersättning:

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

Merkostnadsersättning

Ersättning för vissa extra kostnader

Hos Försäkringskassan kan du som har en kognitiv sjukdom ansöka om merkostnadsersättning. Den ersätter dig för vissa extrakostnader som du har på grund av din sjukdom. Det kan bland annat röra sig om utgifter för läkemedel eller färdtjänst om du inte kan åka kollektivt, hjälpmedel som du inte får genom kommunen eller regionen, vissa förbrukningsvaror samt kostnader för god man eller städhjälp. Kostnaderna ska uppgå till minst 12 075 kronor per år. Du får behålla merkostnadsersättningen om du redan har den när du fyller 66 år, så länge du har samma merkostnader.

Du kan beviljas merkostnadsersättning när du fyllt 66 år, men bara om du har fått din kognitiva sjukdom och dina merkostnader på grund av sjukdomen innan du fyllde 66 år. Det är därför viktigt att du får ett läkarutlåtande som beskriver den kognitiva sjukdomen före 66 års ålder.

Läs mer om sjukersättning

www.forsakringskassan.se/privatperson/funktionsnedsattning/sjukersattning/sjukersattning-vid-stadigvarande-nedsatt-arbetsformaga

och merkostnadsersättning:
www.forsakringskassan.se/privatperson/funktionsnedsattning/merkostnadsersattning-for-vuxna
på Försäkringskassan hemsida:
www.forsakringskassan.se

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

Region Gävleborg

Regler för bilkörning vid kognitiv sjukdom

Får jag fortsätta köra bil?

Det kan kännas kränkande att höra att du inte får fortsätta köra bil till följd av kognitiv sjukdom. Rent praktiskt kan det försvåra om du till exempel har långt till affärer. 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 däremot fatta snabba beslut när något oförutsett händer kan vara svårare. Det kan ta längre tid att tolka vad som sker och att reagera. Det kan vara svårare än förr att snabbt bearbeta mycket information eftersom hjärnan fungerar långsammare.

Läkaren har skyldighet att utreda

Många läkare tycker det är svårt att ta upp frågan om körkort. De vet att det är en känslig fråga, men läkaren har en skyldighet att utreda medicinska hinder för bilkörning. Det behöver inte alltid betyda att du genast blir av med körkortet.

I princip är det förbjudet att köra bil om du har en kognitiv diagnos, men om du är i ett mycket tidigt skede av sjukdomen kan det gå att fortsätta köra vanlig personbil ännu en tid.

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

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

Region Gävleborg

Regler för bilkörning vid kognitiv sjukdom

Genomgå tester

Man kan be om att körförmågan provas med anpassade kognitiva tester.
Ett körprov i trafiken kan tilläggas om testresultat av kognitiva tester är avvikande av mild grad. Fokus ligger då på säkerheten i trafiken. Detta får isåfall bekostas själv.

Om du bedöms kunna fortsätta köra bil, eventuellt med restriktioner, ska detta följas upp regelbundet.

Färdtjänst

Har du varaktig funktionsnedsättning, som gör att du inte själv kan transportera dig med olika kommunikationsmedel, så har du rätt till färdtjänst. Ta upp det med din läkare om du inte längre får köra bil. Ansökan om färdtjänst kan kompletteras med ett läkarintyg.

Jakt och vapen

För dig som jagar

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

Din läkare är skyldig att bedöma om du på grund av sjukdomen inte bör inneha skjutvapen och ska anmäla detta till Polismyndigheten, som sedan fattar beslut. Det kan vara en god idé att du själv lämnar in dina vapen till polisen, ta kontakt med dem innan för mera information.

Region Gävleborg

Del 7

Ordlista
Information om kvalitetsregister SveDem

Olika begrepp

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

Anhörigstöd

I många kommuner finns en anhörigkonsulent som kan ge råd och stöd till anhöriga. För mer information sök på din kommuns hemsida.

Arbetsterapeut

Arbetsterapeuten kan göra en bedömning av vilket stöd du behöver in din vardag och ge tips om strategier och hjälpmedel och se till att bostaden individanpassas. Arbetsterapeuten finns på vårdcentralen, minnesmottagningen och i kommunen.

Biståndshandläggare

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

Olika begrepp

Dagverksamhet

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

Demenssamordnare

De flesta av landets kommuner och regioner har en samordningsfunktion av något slag, ofta är det en demenssjuksköterska eller motsvarande. Den personen kan berätta om hur hälso- och sjukvården fungerar, samt vilka hjälpinsatser som finns i kommunen.

Demensteam

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

Datortomografi av hjärnan

Det finns olika sätt att avbilda hjärnan för att hitta eller utesluta olika orsaker till kognitiva symtom. De olika undersökningarna kan visa på skador eller sjukliga förändringar. Den vanligaste metoden är datortomografi som också kallas skiktröntgen. Den näst vanligaste metoden är magnetresonanstomografi som allmänt kallas magnetkamera eller MR-kamera. Det finns även andra undersökningar som kan göras för att avbilda hjärnan. Beroende på symtombild beslutar din läkare om vilken typ av undersökning som behövs.

Region Gävleborg

Olika begrepp

Samordnad individuell plan - SIP

SIP är ett kommunikationsredskap för att inte något ska missas när det gäller omhändertagandet av en person som behöver kontakt och hjälp från både regionens hälso- och sjukvård och kommunen. Planen gör det tydligt vem som ansvarar för vad. En SIP initieras för det mesta av personal från region eller kommun, men också du själv eller en anhörig kan ta initiativet. Dina behov och önskningar ska ligga till grund för utformningen av din SIP och syftet är att inget ska missas.

Personcentrerad vård och omsorg

Alla som arbetar med vård och omsorg om personer med kognitiv sjukdom ska ha ”personcentrerad vård” som ledstjärna. Det betyder att man sätter personen i centrum, inte sjukdomen. Eftersom vi alla är olika behöver insatserna anpassas och utföras efter varje persons unika situation och behov.
Ett viktigt verktyg för att lära känna dig är ”Det här är jag – min livshistoria”, se Del 4.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom - BPSD.

BPSD förekommer i hög omfattning under förloppet av en kognitiv sjukdom. Det kan till exempel vara nedstämdhet, oro och rastlöshet men även agitation och vanföreställningar. Det behandlas i första hand med personcentrerat bemötande och kommunikation samt miljöanpassning.
Läs mer på hemsidan: www.bpsd.se

Del 8

Övrigt

Stöd till yngre anhöriga

Kanske har du barn som bor hemma. Som förälder är säkert den spontana reaktionen att vilja skydda barnen från dåliga nyheter. De behöver dock få veta vad som händer. Förr eller senare blir de oundvikligen involverade. Dina barn kommer också att behöva få stöd från utomstående och prata med någon som delar deras upplevelser. Berätta vid möten med vårdpersonal eller kommunens biståndshandläggare att du har minderåriga barn hemma och ge dem tillåtelse att kontakta barnen.
Även äldre utflyttade barn kan behöva stöd.

Tips för unga anhöriga

Sedan år 2011 bedrivs en nationell lägerverksamhet i olika delar av landet där barn och unga vuxna kostnadsfritt får delta, uppdelade i olika åldersgrupper. Lägren leds av vård- och omsorgspersonal, som är specialister på kognitiva sjukdomar, tillsammans med ungdomsledare med egen erfarenhet av att ha en närstående med kognitiv sjukdom.

- Läs mer på hemsidan Ung anhörig, som drivs av Svenskt Demenscentrum riktad till unga vuxna: www.unganhorig.se
- Fight Dementia – är ett projekt som drivs av Alzheimerfonden tillsammans med flera av landets kommuner, läs mer på hemsidan: www.fightdementia.se
- Det finns även slutna Facebookgrupper för den som har en närstående med kognitiv sjukdom. Grupperna har olika åldersinriktning. För att bli medlem ska du svara på några frågor. I grupperna kan du ställa frågor och få stöd av andra som är eller har varit i liknande situation. Sök på ”Ung anhörig i demensens skugga”.

Region
Gävleborg