

Minnessjukdom i arbetsför ålder

– information till personer som har
insjuknat och deras närstående



INNEHÅLL

Minnessjukdomar hos personer i arbetsför ålder.....	4	Rehabilitering och vård.....	18
Ärftlighet.....	6	Möjligheterna till förutsägelse	20
Stöd i den nya livssituationen	8	Nycklar till deltagande	21
Tips för vardagen	10	Hjälp och stöd finns att få	22
Körförmåga	12	Mera information.....	23
Stöd för att orka i arbetet	13		
Minnessjukdomen berör också de närstående.....	14		
Stöd för barn och unga.....	15		
Styrka av personer i samma situation.....	16		

© Alzheimer
Centralförbundet 2017
www.muistiliitto.fi/sv

Layout: Miltton
Tryck: PunaMusta

Ett varmt tack till alla som medverkat i utarbetandet av guiden.
Särskilt vill vi tacka Kati Juva, medlemmarna i Alzheimer
Centralförbundets sakkunniggrupp för verksamheten för arbetsföra
och de erfarenhetssakkunniga i arbetsför ålder som insjuknat
i minnessjukdomar och som deltar i minnesorganisationens
verksamhet.



Den här är en guide för personer som har insjuknat i en minnessjukdom och för deras närstående. I guiden berättar vi vad minnessjukdomarna är och var man kan få hjälp och stöd i vardagen.

Guiden har producerats av Alzheimer Centralförbundet, minnessjuka personers och deras närståendes egen organisation, vars 44 minnesföreningar erbjuder stöd, kunskap och verksamhet på olika håll i Finland. Minnesföreningarnas och annan nyttig kontaktinformation finns i slutet av guiden.

**LIVET SLUTAR INTE
I OCH MED ATT MAN
INSJUKNAR, MEN
DET KAN ÄNDRA
FORM.**

MINNESSJUKDOMAR HOS PERSONER I ARBETSFÖR ÅLDER

Med en framskridande minnessjukdom avses en sjukdom som försvagar minnet och annan bearbetning av information, som t.ex. gestaltning, beslutsfattande, kommunikation, uppmärksamheten och inläring. Minnessjukdomarna delas in i ett tidigt, lindrigt, mellansvårt och svårt skede. Vanligtvis genomgår alla som drabbats av minnessjukdom igenom dessa faser.

Demens är inte en sjukdom. I stället beskriver termen ett tillstånd till följd av en minnessjukdom i vilket förmågan att bearbeta information redan har försvagats i omfattande utsträckning. Vanligtvis uppträder demenssymtomen först då minnessjukdomen har framskridit till ett mellansvårt eller svårt skede.

Den som insjuknar i en minnessjukdom i arbetsför ålder befinner sig ofta i en annan livssituation än äldre personer. Därför behövs stöd och lämpliga tjänster avsedda att tillmötesgå just de behov som personer i arbetsför ålder har.

**UPPSKATTNINGSVIS 7
000 FINLÄNDARE UNDER
65 ÅR ÄR INSJUKNAT
I EN FRAMSKRIDANDE
MINNESSJUKDOM.**

EXEMPEL PÅ MINNESSJUKDOMAR HOS PERSONER I ARBETSFÖR ÅLDER:

- **Alzheimers sjukdom (den vanligaste)**
- **Frontallobsdegeneration**
 - frontotemporal demens
 - primär progressiv afasi
 - semantisk demens
- **Blodkärlsrelaterade minnessjukdomar**
 - minnessjukdom förorsakad av störning i hjärnans blodcirkulation
 - CADASIL
- **multifaktoriell minnessjukdom föranledd av långvarig stor konsumtion av alkohol**
- **Lewykroppsdemens**
- **Parkinsons sjukdom med demens**
- **Hakolas sjukdom**
- **Huntingtons sjukdom**

ÄRFTLIGHET

ÄRFTLIGA MINNESSJUKDOMAR

Ärftliga minnessjukdomar är mycket sällsynta, men ärftliga sjukdomar till följd av en gendefekt förekommer i relation oftare hos personer arbetsför ålder än hos äldre.

Under 0,1 % av fallen av Alzheimers sjukdom är av ärftligt ursprung. Frontallobsdegenerationerna uppträder ofta släktvis och i nästan hälften av fallen är orsaken till sjukdomen en viss genmutation (C9ORF72). Dessutom känner man till mera sällsynta ärftliga minnessjukdomar, som t.ex. CADASIL, och Huntingtons sjukdom. Alla dessa är dominant ärftliga och sjukdomssymtomen uppträder ofta redan innan personer fyllt 65 år.

För många ärftliga sjukdomar del finns det gentester som används för att fastställa om en person är sjukdomsbärare. Dessa används i diagnostiken över insjuknade personer och ibland även för riskbedömning av symtomfria personer. Då måste man känna till vil-

**SINA GENER KAN
MAN INTE ÄNDRA
PÅ, MEN DET ÄR
VIKTIGT FÖR ALLA
ATT UNDVIKA ANDRA
RISKFAKTORER I
ANSLUTNING TILL
MINNESSJUKDOMAR.**

ken sjukdom som går i släkten. Det finns inga allmänna "gentester för minnessjukdomar".

Vanligare än en gendefekt är risken att insjukna till följd av samverkan av levnadsvanorna och andra sjukdomar (till exempel diabetes och blodtryckssjukdom) samt genetiska riskfaktorer. I största delen av fallen är orsaken till att en person insjuknar okänd.

Minnessjukdomarnas ärftlighet undersöks på ärftlighetskliniken. En utredning av om en person är bärare förutsätter alltid ärftlighetsrådgivning. Universitetssjukhusen och folkhälsan erbjuder rådgivning med läkarremiss. Noriocentret vid Siftelsen Rinnehemmet erbjuder avgiftsfri rådgivning i ärftlighetsfrågor (norio-keskus.fi/fi/perinnollisyyks).

GENETISKA RISKFAKTORER

Bland de genetiska riskfaktorerna är ApoE-genen den mest betydelsefulla. Den hör samman med den normala fettämnesomsättningen, det betyder att alla har någon form av ApoE-allelen i sin arvs massa. Allelerna är tre till antalet: ApoE2, ApoE3 och ApoE4. Av dessa innebär ApoE4 en tredubbla risk för att insjukna i Alzheimers sjukdom.

Trots att en tredjedel av finländarna är bärare av ApoE4, drabbas inte alla av minnessjukdomen. Därför rekommenderas inte ApoE-tester för personer utan symptom. Risken för att en person som bär på ApoE4 ska insjukna ökar om det även förekommer andra exponerande faktorer, som t.ex. blodtryckssjukdom, diabetes och brist på motion. Utan dessa riskfaktorer skiljer sig risken för att insjukna inte avsevärt från den övriga befolkningens.

**GENETISKA
RISKFAKTORER
ÖKAR RISKEN FÖR
ATT INSJUKNA, MEN
ORSAKAR INTE DIREKT
EN MINNESSJUKDOM.**

GENDEFEKT

Mutation i en gen.

DOMINANT NEDÄRVNING

Redan en arvsfaktor som nedärvt av en av föräldrarna (defekt gen) orsakar sjukdomen. Vid dominant nedärvda sjukdomar råder 50 %:s sannolikhet att en drabbad persons barn ärver den defekta genen av den insjuknade föräldern, det vill säga insjuknar själv. Barnet har likväl 50 %:s sannolikhet att ärva en frisk gen.

GENETISK RISKFAKTOR

En faktor som ökar risken att insjukna i minnessjukdom, men som inte orsakar minnessjukdom, t.ex. när en person är bärare av ApoE4-protein.

STÖD I DEN NYA LIVSSITUATIONEN

När en person i arbetsför ålder insjuknar i en minnesjukdom är han eller hon vanligtvis oförberedd på situationen. Diagnosen kan ge upphov till ett flertal känslor som alla är tillåtna. Ibland förklara den symtomen eller bekräftar de egna misstankarna och är sålunda en lättnad.

Sjukdomen inleder en anpassningsprocess för vilken man inte behöver ha färdiga verktyg. Alla har rätt att vara svaga och få stöd när man känner att man behöver det.

Den första etappen på anpassningens väg är den första informationen som inrättningen som gett diagnosen och minnesföreningen ger.

På anpassningskursen som ordnas av Fpa går man igenom de känslor som sjukdomen ger upphov till och får stöd av personer i samma situation och stödtips för vardagen. Minnesföreningen, den egna läkaren, minneskoordinatorerna och Fpa ger mera information om kurserna.

Man kan också få hjälp med att inrikta sig på framtiden i form av en yrkeskunnigs stöd, t.ex. en läkares eller en minneskoordinators och genom möjligheten att samtala med andra i samma situation.

Det är inte alltid som man förmår anpassa sig till sjukdomen och det finns inte enbart ett sätt att vänja sig vid den nya livssituationen. Livet handlar om att öva på att klara sig – man kan aldrig kontrollera det helt, men man kan påverka de egna attityderna och sina känslor.

I och med anpassningen börjar man småningom blicka framåt och förbi sjukdomen och livet kan igen fyllas av de hobbyer man tycker om och annat som gör livet värt att leva. Man kan värna om sitt eget välbefinnande genom att göra det som är betydelsefullt och angenämt för en själv. Det lönar sig att njuta av livet här och nu.



För mig var diagnosen en lättnad. Det blev slut på att osäkerheten och spekulationerna. Genom diagnosen förtydligades saker och ting och framtidsplaneringen.

Minnessjuk i arbetsför ålder

LYSSNA PÅ DIG SJÄLV.
GE PLATS FÖR KÄNSLORNA.
SÄTT ORD PÅ KÄNSLORNA
HANTERA OCH SAMTALA.
BLI MEDVETEN OM DINA
RESURSER.
NJUT AV DE GODA STUNDERNA.

TIPS FÖR VARDAGEN

Ofta är de bästa stödmedlen som hjälper en i vardagen och att minnas knep som man själv har kommit på. Minnessjukdomen försvårar inläringen av nya vanor, så det är bra att använda sig av invanda rutiner och saker som stöd för minnet. Det lönar sig att använda tid på att hitta de egna styrkorna.

Se till att det råder balans mellan aktiva sysslor och vila.

- Intressera och motivera dig. Gör det som du genuint njuter av. När du är inspirerad koncentrerar du dig lättare.
- Sov gott och ta pauser. Hjärnan orkar bättre när den är utvilad.

Gör upp ett veckoprogram för dig själv

- Skriv in viktiga ärenden och hobbyerna och sådant som känns angenämt, t.ex. promenader och träffar med närstående.
- Begär en modell för ett veckoprogram av minnesföreningen eller skriv ut eller beställ det på Alzheimer centralförbundets webbplats.

Utför sysslor på samma sätt som du brukar

- Använd bekanta sätt och verktyg (kalender, minneslappar, alarm och arbetslistor).
- Förvara telefonen, nycklarna, plånboken, fjärrkontrollen och andra viktiga föremål på sina vanliga ställen.
- Placera en korg eller låda nära ytterdörren där du förvarar föremål du behöver när du går ut. Du kan göra upp en lista över föremålen som ska förvaras i korgen och hänga upp den intill.
- Använd kalender. Förutom kommande händelser kan du också skriva upp det du gjort för att bättre minnas dem efteråt.
- Använd dig av olika färger – de hjälper dig att gestalta.

Gör hemmet tryggt

- Installera brandalarm åtminstone i köket och sovrummet.
- Det finns också tidur och alarm för spisar och andra elektriska apparater.

Använd dig av påminnelser

- Placera ut minneslappar på platser där du kan se dem enkelt och ofta; på kylskåpsdörren, spegeln i hallen eller ytterdörren.
- Använd dig också av andra påminnelser; äggklocka, timer, kalenderalarm i telefonen.
- En läkemedelsdoserare kan påminna om att ta medicinerna vid rätt tidpunkt.

Skaffa dig lättanvändbara hjälpmedel

- Skaffa dig i början av sjukdomen en telefon som är enkel att använda. En telefon med stora tangenter och endast de funktioner du behöver hjälper dig i gestaltningen. Vänj dig i lugn och ro med telefonen.
- Förutom en positioneringsanordning som t.ex. ett armband kan du dessutom installera en positionerare i telefonen. Vid behov får en närstående då reda på din position.
- Det lönar sig att skriva in samtycket till positionering och användning av tekniska hjälpmedel i vårdviljan.

Placera ut viktig information så att du hittar den lätt

- Lägg en lapp i plånboken som säger att du är insjuknat i minnessjukdom. Anteckna också dina närståendes kontaktuppgifter. Det här gör det lättare för andra att hjälpa dig om du har glömt ditt eget mål under färden.
- Skaffa dig ett minnesarmband eller ett SOS-armband så bär du alltid behändigt med dig samma information. Du får mera information av minnesföreningen eller Alzheimer centralförbundet.

FLERA TIPS FÖR HUR DU STÖDER MINNET OCH ANDRA PRAKTISKA ANVISNINGAR

- Alzheimer Centralförbundets **Rehabiliteringsguide** och webbplats (muistiliitto.fi/sv)

KÖRFÖRMÅGA

När minnessjukdomen framskrider påverkar den också körförmågan och därför bedömer läkarna regelbundet körsäkerheten. Enbart en diagnos över minnessjukdom är inte en grund för att återkalla körkortet, med undantag för yrkeschaufförers körkort.

Läkaren kan vid behov hänvisa till en hälsorelaterad bedömning av körförmågan, dvs. en undersökning i praktiska körsituationer. Läkaren är skyldig att meddela polisen om ett bestående nedsatt hälsotillstånd och att diskutera situationen med den insjuknade personen.

Den egna körsäkerheten kan man också bedöma själv t.ex. med hjälp av Trafikskyddets självutvärderingstest (extrat.liikenneturva.fi/kuljettajanitsearviointi/sv). Ibland har den insjuknade emellertid svårt att se ändringarna i körförmågan, så de närståendes och läkarens bedömningar om körhälsan är synnerligen viktiga.

För många innebär körkortet självständighet och på glesbygden även frihet att röra sig. Det lönar sig att ta reda på vilka transporttjänster det finns på den egna hemorten som man kan utnyttja för att ta sig till hobby-

er och sköta ärenden självständigt – oberoende av om man själv rattar bilen.



STÖD FÖR ATT ORKA I ARBETET

Det är möjligt att fortsätta i arbetslivet med en framskridande minnessjukdom. Det finns mera information om alternativen i samband med att fortsätta arbeta med en framskridande minnessjukdom i broschyren En progressiv minnessjukdom och arbetslivet.

Allt eftersom sjukdomen framskrider kan det vara bra att också fundera på en närståendes fortsatta arbete. För den närstående kan arbetet förutom ekonomisk trygghet även innebära viktig egen tid. Det lönar sig att ta reda på vilka dagverksamheter för främjande av rehabiliteringen eller hemvårdstjänster den egna kommunen erbjuder som stöder den närståendes möjligheter att fortsätta arbeta.

Arbetsavtalslagen ger en arbetstagare rätt att vara borta från arbetet, om det är nödvändigt med tanke på vården av en närstående. Hur länge frånvaron pågår och andra arrangemang ska överenskommas med arbetsgivaren. Ett öppet samtal hjälper att hitta kompromisser eller lösningar.

Det lönar sig att kontakta kommunens socialväsen

för att ta reda på möjligheterna att få närståendestöd och andra tjänster, om vardagen försvåras på grund av sjukdomen. Minnesföreningen ger också råd i frågor om tjänster och rättigheter och hänvisar till källor för rätt information och tjänster.

INFORMATION OM ATT FORTSÄTTA ARBETA OCH OM EKONOMISKA STÖDFORMER:

- Broschyren **En progressiv minnessjukdom och arbetslivet – En möjlig ekvation?**
- **Rättsguiden för minnessjuka och deras anhöriga**

MINNESSJUKDOMEN BERÖR OCKSÅ DE NÄRSTÅENDE

Personer som insjuknar i en minnessjukdom i arbetsför ålder kan ha närstående som berörs av sjukdomen. Om den äkta hälften eller familjen bor i samma hushåll påverkar livet med sjukdomen hela familjens vardag på ett eller annat sätt.

Hela familjen behöver information, samtalshjälp och praktiskt stöd som hjälper i vardagen, allt efter det egna behovet. Information som ges i rätt tid om förändringarna i de olika etapperna av sjukdomen förtydligar och hjälper en att anpassa sig till den nya situationen.

En långvarig sjukdom kan medföra sorg för familjemedlemmarna och kriser som det är bra att hantera öppet. Par- eller familjeterapi är bra hjälpmedel när det gäller hanteringen av känslor.

Ibland beaktas inte de närståendes behov. De är emellertid viktigt att de ser till sitt eget orkande; alla behöver tid för hobbyer och vänner och plats att göra val som berör ens eget liv. Ofta underlättar öppna samtal inom familjen och den nära kretsen den egna situationen och hjälper andra att förstå vad familjen går igenom.



Alla familjer i vilka en förälder är insjuknat i en minnessjukdom ska vid behov få stöd i vardagen. Behovet av hjälp ska kartläggas noggrant och skräddarsys för att passa familjen. Barnets främsta uppgift är att koncentrera sig på sin barndom och sin egen utveckling, och ska inte bli vuxen i ett för tidigt skede på grund av mammas eller pappas sjukdom.

Närstående till en minnessjuk i arbetsför ålder

STÖD FÖR BARN OCH UNGA

Det lönar sig att tala med barn om sjukdomen på ett sätt som motsvarar barnets ålder, utan att dölja någonting och i barnets takt. Barnet förnimmer förändringen, även om du låter bli att tala om dem.

Det lönar sig att tala om det aktuella läget, om inte barnet själv vill veta om framtiden. Det är också bra att tala om döden, om barnet vet att fråga om den. Ett äldre barn kan även intressera sig för om sjukdomen kanske är ärftlig. Man behöver inte veta svaret på alla frågor genast, men det är viktigt att man är ärlig och möter barnets oro.

Sjukdomen gör att det inte alltid är lätt att stöda ett barns eller en ung persons växt och utveckling. Ibland behövs utomstående hjälp för att man ska kunna möta sjukdomen och barnets känslor. Det lönar sig att söka samtalshjälp t.ex. hos skolans hälsovårdare, psykolog, kurator eller kommunens socialarbetare.

Minnessjukdomen kan förändra föräldrarnas och barnets växelverkan, men det går att kommunicera på an-

nat sätt än genom att prata. Man kan också tillbringa tid tillsammans genom att sitta tysta, titta på tv eller gå på promenader. När man sysslar tillsammans och t.ex. gör i ordning ett fotoalbum skapar man stunder och minnen som är viktiga för båda och som man kan värna om senare.

INFORMATION OCH STÖD FÖR BARN OCH UNGA:

- Sagan **Sjöhästens ö**, serien **När pappa glömde** och guiden **Minnessjukdom i familjen**
- Kamratstödgruppen **Kun isä unohti** (När pappa glömde) på Facebook för unga i åldern 13–30 år
- Samtalsstöd erbjuder också Befolkningsförbundet (**vaestoliitto.fi/pa_svenska**) och Mannerheims barnskyddsförbund (**mll.fi**)

STYRKA AV PERSONER I SAMMA SITUATION

Kamratstöd betyder att möta en annan person i samma livssituation, med samma erfarenhet. Kamratstödet kan vara den viktigaste hjälpen i samband med anpassningen till sjukdomen och rehabiliteringen. Kamratstödet ger en möjlighet att dela berättelsen om sitt liv, tala och lyssna, söka hjälp och vara den som ger hjälp. Det bästa kamratstödet, den bästa informationen och de bästa råden får man ofta av en annan människa i samma ålder som är insjuknat i samma sjukdom.

I tryggt sällskap vågar man tala även om de svåraste känslorna och erfarenheterna - och ibland om allt annat än sjukdomen. Ibland är det bästa kamratstödet precis det att man inte behöver förklara sjukdomen eller symtomen, eftersom alla förstår en utan ord. Då finner man sin inre styrka och knyter nya sociala band.



Kamratstödgrupperna är guld värda!
Jag upplever en stor jämlikhet i gruppen och att man delar med sig av livet på ett värdefullt sätt.

Minnessjuk i arbetsför ålder



Minnesföreningarna har erbjudit oss information om sjukdomen och hur det är att leva med den, stött oss i djungeln av myndighetsblanketter i anslutning till den nya livssituationen och hjälpt oss att hitta frivillig hjälp. Via minnesföreningarna får både de som insjuknat och deras närstående kamratstöd och möjlighet till gemenskap.

Minnesaktivisterna, arbetsgruppen för personer som insjuknat och deras närstående vid Alzheimer Centralförbundet



” Det vore viktigt att man modigt vågade ingripa och tala om minnessjukdomen genast i början av den. På samma sätt som man talar om t.ex. blodtryck eller kolesterol.

Minnessjuk i arbetsför ålder

REHABILITERING OCH VÅRD

Rehabiliteringen är en helhet bestående av tjänster, förmåner och det egna aktiva levnadssättet. Väl planerade föregripande åtgärder och tjänster i rätt tid stöder möjligheterna att fortsätta leva ett liv som liknar en själv. Eftersom alla minnessjukdomar skiljer sig från andra och framskrider individuellt, är rehabiliteringen även alltid en individuell helhet. Valet av lämpliga tjänster påverkas bland annat av den egna levnadssituationen, önskemålen och sjukdomsfasen.

Även om man försöker nå månen på himlen inom rehabiliteringen kan man ändå stöda funktionsförmågan, resurserna och livskvaliteten och ge glädje, njutning och upplevelser av att lyckas.

Rehabiliteringsplanen görs upp genast efter diagnosen och i den deltar den drabbade själv, de närstående och yrkespersonalen tillsammans. Den kan omfatta till exempel ekonomiska förmåner, kamratstöd, information och rehabiliteringstjänster. Det viktiga är att tjänsterna känns bra, rätt och meningsfulla.

Eftersom behovet av stöd ökar när sjukdomen fram-

skrider, uppdateras rehabiliteringsplanen alltid i enlighet med situationen tillsammans med den utsedda kontaktpersonen, t.ex. minneskoordinatoren. Det lönar sig också att redan på förhand ta upp rehabiliterings- och behandlingsmöjligheterna i framtiden. När man har utrett alternativen i god tid hittar man dem enklare och snabbare när man behöver dem.

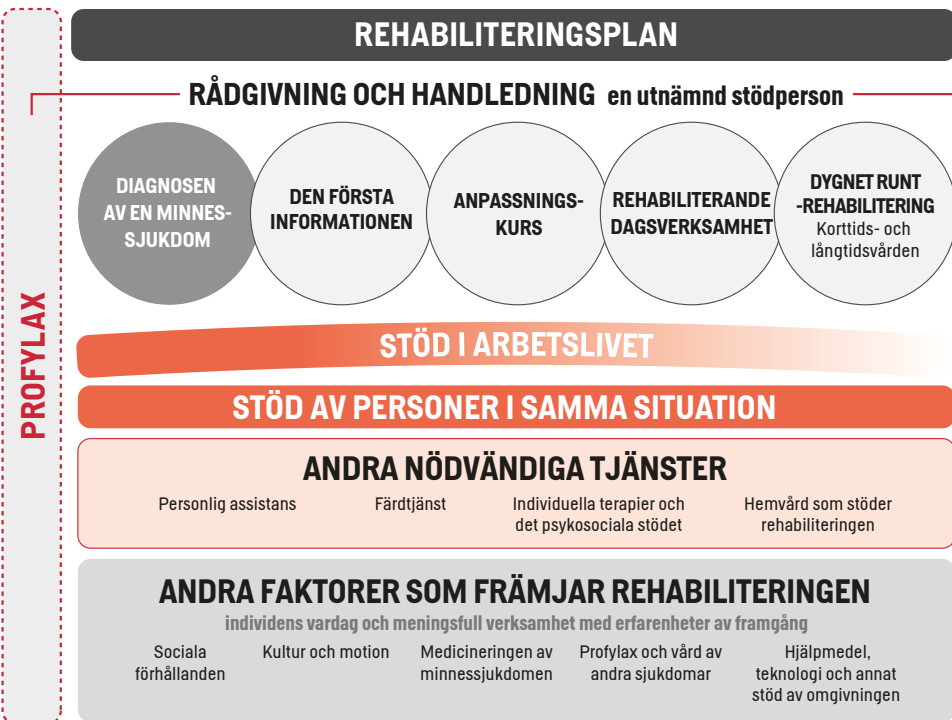
Läkemedel som lindrar symtomen och eventuellt bromsar sjukdomen är en viktig del av en god vård- och rehabiliteringshelhet. Ju tidigare man börjar använda medicinering för minnessjukdom, desto bättre effekt har den. Diskutera alltid medicineringen med en läkare.

Man får hjälp och stöd även på andra håll än på apoteket. Ett liv som känns bra och betydelsefullt för en själv är den bästa möjliga rehabiliteringen. Vardagens rutiner och aktiviteter samt hälsosamma levnadsvanor stöder fortsättningen av ett liv som är ens eget.

En viktig del av rehabiliteringen är omsorgen om hur de närstående orkar och mår. Rehabiliteringstjänsterna är avsedda nästan uteslutande även som stöd för dem.

INFORMATION OM REHABILITERING:

- Alzheimer Centraförbundets **rehabiliteringsguide**



Rehabiliteringsmodell ska läsas i enlighet med sjukdomsfaserna, från vänster till höger. Den presenterar stödformer och styr den som insjuknat och hans eller hennes närstående in på rehabiliteringens och vårdens stig.



En minneskompis kan fungera till exempel som fiskekompis, kaffesällskap eller partner vid ett teaterbesök.

De frivilliga minneskompisarna är stödpersoner som man får veta mera om hos den närmsta minnesföreningen eller hos Alzheimer Centralförbundet.

MÖJLIGHETERNA ATT FÖREGRIPA

Trots sjukdomen kan man besluta om många saker i ditt eget liv precis som förr. Men det lönar sig ändå att förbereda sig på framtiden med sjukdomen. Bra hjälpmedel är t.ex. fullmakt för intressebevakning och vårdvilja.

Intressebevakningsfullmakten är ett utmärkt föregripande verktyg. Det är en fullmakt med vars hjälp man på förhand kan bestämma vem man vill att vid behov ska sköta ens ärenden och i vilken omfattning. Intressebevakningsfullmakten träder i kraft först då minnessjukdomen framskridit så långt att den drabbade inte längre kan sköta sina egna ärenden. Då bekräftas den i magistraten.

För intressebevakningsfullmakten gäller strikta formkrav och det lönar sig alltid att göra upp den med hjälp av en juridisk sakkunnig.

Med hjälp av en **vårdvilja** kan man ta beslut om sin egen framtid. Genom det kan du säkerställa att rehabilitering, vård och omsorg överensstämmer med dina egna principer och önskemål.

” Minnessjukdomen är endast en del av ditt liv. Den tar inte självbestämmanderätten ifrån en och livet upphör inte i och med diagnosen.

Minnessjuk i arbetsför ålder

Vårdviljan är bindande för vårdpersonalen och det är bra att göra upp den skriftligt. Man kan också registrera sin vårdvilja elektroniskt i Kanta-arkivet (kanta.fi/sv).

INFORMATION OM FÖRUTSEENDE OCH RÄTTIGHETER:

- **Rättsguiden för minnessjuka och deras anhöriga**
- Blanketten **Min vårdvilja**
- Information om intressebevakningsfullmakten och vårdviljan på Alzheimer Centralförbundets webbplats (muistiliitto.fi/sv)

NYCKLAR TILL DELTAGANDE

Diagnosen minnessjukdom tar inte ifrån en funktionsförmågan på ett ögonblick. Under sjukdomens lopp är det viktigt att koncentrera sig på sina resurser och möjligheter. Sjukdomen är endast en del av ens liv, och man kan fortsätta sin egen färd med den.

Med delaktighet avses till exempel att man känner sig som en del av gemenskapen, t.ex. familjen eller minnesföreningen. Delaktighet betyder till exempel möjlighet att arbeta, utöva hobbyer och fatta sina egna beslut. Även när sjukdomen framskrider kan man delta och påverka på många olika sätt, t.ex. rösta i val, göra sina egna inköp eller välja den musik man vill höra.

När sjukdomen framskrider behöver man kanske mera stöd när det gäller deltagande och sysslor. Man får hjälp till exempel av transporttjänsten eller av stödpersoner, som till exempel minneskompisarna.

Diagnosen i sig får inte försvaga ens självbestämmanderätt. Även den som drabbats av minnessjukdom har rätt att fatta beslut om sitt eget liv i den utsträckning som det är möjligt. Självbestämmanderätten omfattar till exempel möjligheten att delta och påverka pla-

neringen och genomförandet av sina tjänster.

Minnesföreningarna erbjuder många aktiviteter och sällskap. De erbjuder även positioner där man kan påverka till exempel i styrelsen eller som erfarenhetssakkunnig.

” Attityd behövs - minnessjukdomen tar inte kompetensen ifrån dig.

Minnessjuk i arbetsför ålder

DELTA OCH PÅVERKA!

Berätta om dina egna erfarenheter och gör minnessjukdomarna kända.

Delta i minnesföreningens verksamhet och påverka verksamheten som ordnas på din hemort.

Besluta själv om din framtid och gör en vårdvilja.

HJÄLP OCH STÖD FINNS ATT FÅ

Alla kan någon gång behöva stöd, råd och någon att prata med. Ingen behöver bli ensam, för det erbjuds många olika slag av rehabiliterings- och stödtjänster.

Fråga din egen läkare, minneskoordinatören eller minnesföreningen om hjälp- och stödformer. Läs Alzheimer Centralförbundets guider och annat material och beställ dem på förbundets webbplats eller hämta dem hos den närmsta minnesföreningen.

STÖDFORMER:

Alzheimer Centralförbundet och minnesföreningarna

- Kamratstöd, grupper verksamhet, evenemang i minnesföreningarna: muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset
- Minneskompisarna (se **sidan 19**)
- Stödtelefonen Minneslinjen erbjuder information, stöd och hänvisning, samtalen besvaras av yrkeskunniga inom minnesarbetet (ti kl. 14-17 tfn 09 8766 550)
- Samtalen till Vertaislinja (Kamratstödslinjen) besvaras av erfarna och utbildade egenvårdare (varje dag kl. 17-21 tfn 0800 9 6000, på finska)

- Man kan dela sina tankar med andra i samtalsforum och -grupper (på finska)
- Samtalsforumet Vertaislinja (Kamratstödslinjen): muistiliitto.fi/fi/keskustelu
- Kamratstödsgruppen [Kun isä unohti](#) (När pappa glömde) för unga närstående i åldern 13–30
- [Kamratstödsgruppen för personer diagnostiserade med minnessjukdom i arbetsför ålder](#), för drabbade under 65 år

Kommunen

- minnespoliklinik och minneskoordinatorernas tjänster
- personlig assistent
- transporttjänster
- hjälpmedel
- ombyggnad i bostäder
- rehabilitering
- hemvård och hemvårdens tjänster
- dagverksamhet
- vård dygnet runt
- stöd för närstående
- servicesedlar



Kontakta närmsta minnesförening genast då du har fått en diagnos!

Minnessjuk i arbetsför ålder

Fpa

- bostadsbidrag
- vårdbidrag för pensionstagare
- individuell rehabilitering
- anpassningskurser
- rehabilitering för egenvårdare
- ersättning av sjukvårdskostnader (läkemedels- och reseersättningar och arvoden för privat sjukvård)
- utkomststöd

privata tjänsteproducenter

- rehabiliteringstjänster
- vård-, omsorgs- och hemvårdstjänster
- dagverksamhet
- vård dygnet runt

Staten

- intressebevakning (magistraten)

YTTERLIGARE INFORMATION

OM MINNESSJUKDOMAR, REHABILITERING OCH VÅRD

- Rikligt med information, guider och kontaktuppgifterna till den närms- ta minnesföreningen på webbplatsen: muistiliitto.fi/sv
- Egen läkare, minneskoordinator och minnesskötare
- Mycket information om minnessjukdomar hos personer i arbetsför ål- der på finska: Työikäisen muisti ja muistisairaudet (Härmä & Granö (red.) 2010, Sanoma Pro)
- Omfattande guide om rehabilitering vid minnessjukdomar: Muistisaira- an kuntouttava hoito (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder (red.) 2013, Duodecim)

OM TJÄNSTER OCH ÄRENDEHANTERING

- Den egna kommunens socialväsen
- Rådgivning om offentliga tjänster: tfn 029 5000 (må-fr 8–21, lö 9–15) eller medborgarradgivning.fi/sv-FI
- De offentliga tjänsterna samlade på ett ställe: suomi.fi/hemsidan
- Information om Fpa:s rehabiliterings- och stödtjänster: kela.fi/web/sv/rehabilitering och tfn. 020 692 225 (Fpa:s rådgivning för rehabiliterings- tjänster må-fr kl. 8–17)
- Hjälp vid ombyggnad hemma: vtkl.fi/fin/toimimme/korjausneuvonta
- Information av social- och hälsovårdstjänsterna och lagstiftningen som bestämmer deras riktlinjer: stm.fi/sv/social-och-halsotjanster

STÖD OCH AKTIVITETER

ÄVEN FÖR PERSONER I ARBETSFÖR ÅLDER

Minnesföreningen ger dig mer information om minnet, minnesproblem och minnessjukdomar samt om vård och rehabilitering.

Kamratstöd
även på nätet
och per telefon,
se sidan 22.

BRY DIG OM BLI INSPIRERAD SKÖT OM **KOM IHÅG.**



www.muistiliitto.fi/sv
www.facebook.com/muistiliitto
www.twitter.com/muistiliitto
www.instagram.com/muistiliitto