

ALZHEIMERIN TAUTI

Tietoa ja tukea sairastuneille
sekä hänen läheisilleen



© MUISTILIITTO RY 2013

www.muistiliitto.fi

Tämä esite löytyy myös Muistiliiton internet-sivuilta.

Opas on tuotettu RAY:n tukemana.



Tekstit: asiantuntija Heidi Härmä ja
dosentti, neurologian erikoislääkäri Kati Juva

Taitto: Mainostoimisto Maustamo

Paino: PunaMusta

Painos: 50 000 kpl



Alzheimerin tauti on hitaasti ja ta-
saisesti etenevä aivosairaus, jonka
oireet aiheutuvat tiettyjen aivoaluei-
den vaurioista. Sairauden perimmäis-
tä syytä ei tunneta.

Alzheimerin taudin kulku jaotel-
laan varhaiseen, lievään, keskivaike-
aan ja vaikeaan vaiheeseen. Sairaus
voidaan kehittyneen diagnostiikan
ansiosta havaita jo varhaisessa vai-
heessa. Sen kulku on useimmilla sa-
mantyyppinen, mutta etenemisnope-
us ja oireisto voivat vaihdella.

*i Alzheimerin taudin pe-
rusmekanismi liittyy
amyloidiproteiinin kertymiseen
aivoihin. Normaalisti amyloi-
di pilkkoutuu liukenevaan muo-
toon, mutta Alzheimerin tau-
dissa sitä sakkautuu aivoihin
muodostaen seniileiksi plakeik-
si kutsuttuja mikroskooppisia
muutoksia. Myös Tau-niminen
proteiini vaurioituu, minkä seu-
rauksena hermosolujen haarak-
keet vaurioituvat muodostaen
neurofibrillikimppuja.*



OIREET

Alzheimerin tauti alkaa usein hiipien eikä ensioireita osata aina yhdistää muistisairauteen. Tyypillisiä ensioireita ovat:

- Lievät tapahtumamuistin ja erityisesti mieleen painamisen häiriöt
 - Kohtaamiset, tapahtumat ja rutiinit sekoittuvat ja unohtuvat
 - Sovitut asiat, uudet nimet ja esineiden säilytyspaikat unohtuvat
- Uuden oppimisen vaikeus
 - Uusien laitteiden käyttö tai totutuista rutiineista poikkeaminen vaikeaa tai peräti mahdotonta

Näkyvimmäksi oireeksi voi muodostua myös väsymys, ahdistuneisuus ja masentuneisuus, kun ei enää pärjää tutuissa arjen tehtävissään.

Sairauden edetessä edellä mainitut oireet hiljalleen lisääntyvät, toimintakyky heikkenee ja avun tarve kasvaa. Tyypillistä on:

- Lähimuistin heikentyminen
- Hahmottamisen ja suunnistamisen vaikeudet
 - Eksyminen tutussakin ympäristössä
 - Vaikeus ”nähdä” edessä olevaa esinettä, vaikka näkökyvyssä ei ongelmaa
- Vaikeus ymmärtää abstrakteja asioita, kuten aikaa
 - Asiat sekä niiden tapahtumajärjestys menevät sekaisin
 - Kellonajan ymmärtäminen haasteellista
- Kommunikaatiovaikeudet
 - Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeutuminen
- Vaikeudet esineiden käytössä
 - Kyky käyttää erilaisia välineitä (esim. ruokailuvälineet) heikentyy
- Toiminnanohjauksen heikentyminen
 - Vaikeus suunnitella, toteuttaa ja arvioida tekemisiään, mikä voi näyttäytyä holtittomana ja arvostelukyvättömänä käyttäytymisenä tai toisaalta aloitekyvyttömyytenä ja passiivisuutena



Persoonallisuus, huumorintaju ja sosiaaliset kyvyt voivat säilyä suhteellisen hyvin ja lähimuistin heikentymisestä huolimatta vanhat asiat säilyvät mielessä pitkään. Nämä ovat voimavaroja, joista on iloa ja hyötyä pitkälle sairauden loppuun asti. Ihminen ei sairauden myötä katoa, vaikka moni asia muuttuu. Persoonaa ja eletty elämä säilyvät mielessä ja tunteissa. Sairauden edetessä sairautentunto heikkenee, eli sairastunut itse on yhä vähemmän tietoinen omista oireistaan.

Alzheimerin tauti etenee yleensä hyvin samantapaisesti kaikilla sairastuneilla. Tapahtumamuisti heikentyy jo varhain, jonka jälkeen tulee lisääntyvästi ongelmia muilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla (hahmottamisessa, kielellisissä toiminnoissa ja toimin-

nanohjauksessa). Toimintakyky heikentyy tasaisesti: ensin tulee vaikeuksia monimutkaisissa taidoissa ja lopulta myös päivittäisissä perustoimissa. Aivojen tasolla vaurio alkaa sisemmän ohimolohkon muistirakenteista leviten laajemmalle aivokuorelle.

Tunnetaan kuitenkin harvinaisempi, aivojen takaosiin painottuva muoto, jolle ovat tyypillisiä näönvaraisen hahmottamisen vaikeudet ilman alkuvaiheen vaikeaa muistihäiriötä.

Koska Alzheimerin taudilla ja aivoverenkiertohäiriöillä on yhteisiä riskitekijöitä, esiintyvät nämä sairaudet usein yhdessä. Molemmat heikentävät muistia ja tiedonkäsittelyä. Alzheimerin taudin oireisto voi ilmentua aikaisemmin, jos mukana on myös aivoverenkiertohäiriötä.



Alzheimerin tautiin sanotaan liittyvän myös käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksia, joita usein kuvataan ”käyttöoireiksi”. Termillä on haluttu ilmaista ”toistuvaa, ulkopuolisen silmin hankalaa käyttäytymistä”. Kyse on kuitenkin sairastuneen tarpeiden, toiveiden ja ajatusten viestinnästä.

Kun kommunikaatiokyky ja estot heikentyvät ja tiedonkäsittelykykyjen joustavuus vähenee, sairastunut toimii, kommunikoi ja reagoi niillä keinoilla ja tavoilla, joita hänellä on käytettävissään. Läheisillä ja muistisairaiden parissa toimivilla ammattilaisilla on oltava herkkyyttä kuulla ja nähdä viestit näiden takana.

PERINNÖLLISYYS JA MUUT RISKITEKIJÄT

Pääsääntöisesti Alzheimerin tauti ei ole perinnöllinen. Joitakin puhtaasti geneettisiä, mutaatioiden aiheuttamia Alzheimerin taudin muotoja tunnetaan, mutta nämä ovat erittäin harvinaisia (Suomessa joitakin sukuja ja joitakin kymmeniä sairastuneita). Tällöin sairaus alkaa yleensä jo ennen 60–65 vuoden ikää. Näitä geenivirheitä ei väestötasolla testata. Mikäli suvussa on useassa sukupolvessa selvästi nuorella iällä muistisairauteen sairastuneita henkilöitä, voi kääntyä perinnöllisyyslääketieteen yksiköiden puoleen (yliopistolliset sairaalat, Rinnekotisäätiön Norio-keskus, Folkhälsan).

Tunnetaan kuitenkin geneettisiä riskitekijöitä, jotka *lisäävät riskiä* sairastua Alzheimerin tautiin, mutta eivät sitä aiheuta. Yksi tällainen on elimistön normaali rasva-aineenvaihduntaan liittyvä proteiini ApoE, jonka

yksi muoto (ApoE4) lisää sairastumisriskiä. Noin 30 % suomalaisista kantaa tätä riskigeeniä.

Tärkeimmät riskitekijät Alzheimerin tautiin ovat keski-ikä korkea verenpaine, diabetes ja korkea kolesterolipitoisuus sekä ylipaino, liikunnan puute ja tupakointi. Nämä vaikuttavat myös geneettisiin riskitekijöihin siten, että mikäli henkilöllä on ”huono” ApoE4-muoto, hänen sairastumisriskinsä lisääntyy voimakkaasti näiden riskitekijöiden myötä, mutta jos hänen onnistuu välttää näitä, on riski suunnilleen sama kuin henkilöllä jolla ei tätä riskigeeniä ole.

Sairastuminen Alzheimerin tautiin on kuitenkin vielä osin mysteeri, eikä sairauden syntyä voida varmasti estää. Elämäntavoilla on kuitenkin merkitystä *riskin pienentäjänä* sekä sairauden puhkeamisen *siirtäjänä* myöhemmäs tulevaisuuteen.



HOITO JA KUNTOUTUS

Alzheimerin taudin hyvään hoitoon ja kuntoutukseen kuuluu lääkehoidon lisäksi paljon muutakin. Sairastuminen on useimmiten kriisi, jonka läpikäymiseen voidaan tarvita konkreettista apua, henkistä tukea ja kuntoutumista tukevaa toimintaa. Sairastunut ja läheiset tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen oireista, hoidosta ja ennusteesta sekä neuvoja käytännön asioiden järjestämiseen sairauden jokaisessa vaiheessa. Myös vertaistuki on korvaamatonta ja yleisestä hyvinvoinnista ja muiden sairauksien hyvästä hoidosta huolehtiminen tärkeää.

Lääkäriltä ja kunnan sosiaalitoimesta voi tiedustella palvelutarjontaa. Muistiyhdistysten rooli on suuri muun muassa tuen, tiedon, neuvonnan, vertaisuuden, virkistyksen ja osallistumismahdollisuuksien tarjoajana. Muistiyhdistys kulkee rinnalla sairauden alusta lähtien, aina sairastuneen ja hänen perheidensä tarpeiden mukaan.

LÄÄKEHOITO

Eteneviin muistisairauksiin ei toistaiseksi ole olemassa parantavaa tai tautiprosessia pysäyttävää hoitoa. Tutkimuksia tehdään paljon ympäri maailmaa, mutta vielä ei ole saatu riittävän lupaavia tuloksia.

Alzheimerin tautiin on kuitenkin olemassa lääkehoitoa, joka ylläpitää toimintakykyä ja parantaa keskittymiskykyä, mikä helpottaa arkiselviytymistä. Varsinaisesti muistiin lääkkeet eivät useinkaan vaikuta. Lääkkeet vaikuttavat myös estäen ja lievittäen ahdistusta, levottomuutta sekä harhaluuloisuutta ja hallusinaatioita. Koska ne ovat aktivoivia, ne voivat helpottaa apaattisuutta, mutta joskus myös lisätä levottomuutta. Parhaimmillaan lääkehoidon teho on jopa muutaman vuoden viive sairauden etenemisessä. Siksi varhainen diagnoosi on ensiarvoisen tärkeä.

Muulla kohdennetulla lääkehoidolla, kuten mielialalääkityksellä tai psykoosilääkkeillä, voidaan vähentää muita muistisairauden oireita, kuten masennusta ja mahdollista harhaluuloisuutta ja sekavuutta.

Lääkkeillä on sivuvaikutuksia, joten niiden tehoa ja mahdollista haittaa tulee seurata tiiviisti yhdessä lääkärin kanssa. Itsenäisesti lääkitystä ei koskaan tule lisätä, vähentää tai lopettaa! Vaikka tietty lääke tai lääkemuoto ei sovellu, voi toinen olla hyödyllinen. Lääkärin kanssa kannattaa aina keskustella.

KUNTOUTUSMALLI

Oikeus hyvään elämään

KUNTOUTUSSUUNNITELMA

NEUVONTA & OHJAUS

Nimetty tukihenkilö

MUISTI-
SAIRAUDEN
DIAGNOOSI

ENSITIETO

SOPEUTUMIS-
VALMENNUS

PÄIVÄ-
KUNTOUTUS

YMPÄRI-
VUOROKAUTINEN
KUNTOUTUS
Lyhyt- tai
pitkäaikainen

KUNTOUTUMISTA TUKEVA KOTIHOITO

YKSILÖLLISET TERAPIAT & PSYKOLOGINEN TUKI

VERTAISTUKI

MUUT KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT

yksilöllisen elämäntavan mukainen arki
sosiaaliset suhteet
kulttuuri- ja liikuntaharrastukset
muistisairauden lääkehoito
muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito
apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki

ENNALTAEHKÄISY



Yleisin Alzheimerin taudin lääkeryhmä on kolinergiseen (asetyylkoliinia välittäjäaineena käyttävien solujen) järjestelmään vaikuttavat AKE-lääkkeet (donepetsiili, galantamiini, rivastigmiini). Toinen muistisairauslääke vaikuttaa aivojen glutamaatti-

välittäjäaineen toimintaan (memantiini). Muistisairauslääkkeisiin on mahdollista saada Kelan peruskorvaus. Alkuperäisvalmisteiden osalta tarvitaan geriatriin tai neurologin kirjoittama B-lausunto, osalla rinnakkaisvalmisteita on korvausmahdollisuus automaattisesti.

SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA TULEVAISUUS

Etenevään muistisairauteen sairastuminen on useimmille kriisi, jonka kohtaamiseen tarvitaan joskus tukea. Jokainen voi tarvita jossain elämänsä vaiheessa kannattelua eikä avun hakemista pidä pelätä tai hävetä.

Parasta sairauden hoitoa ja kuntoutusta on mahdollisimman tavallinen ja vireä elämä: ystävyyssuhteet, kulttuuri- ja liikuntaharrastukset ja arjen rutiinit. Sairastunut elää yhä vahvemmin tässä hetkessä, joten tärkeintä on tehdä siitä hyvä. Toisaalta sairauden myötä kaipaa enemmän rauhaa ja lepoa, jolle on myös syytä jättää aikaa. Elämästä kannattaa muovata omannäköinen: säilyttää kaikki mikä hyvältä tuntuu, karsia turha ja muuttaa loput. Sairaus antaa luvan olla jossain määrin itsekäs ja keskittyä elämän mukaviin asioihin. Yleensä elämä muovautuu taas urilleen sairastumisen aiheuttaman kriisin hälvettyä.

Tulevaan varautuminen on tärkeää, jotta elämä säilyy mahdollisimman omannäköisenä ja turvallisenä silloinkin, kun ei enää sairauden

vuoksi pysty toiveistaan ja tarpeistaan viestimään. Jokaisen on hyvä kirjata ainakin hoitotahto ja edunvalvontavaltuutus viimeistään diagnosiin jälkeen. Tulevaisuudesta ei tarvitse huolehtia, kun sen järjestää hyvin ennakkoon.

Sairauden alussa elämä voi soljua entiseen malliin, mutta sen edessä avun ja tuen tarve kasvaa. Joku läheisistä voi ryhtyä omaishoitajaksi, usein hiljalleen ja huomaamattaan. Kun omaishoitajuudesta tekee sopimuksen kunnan sosiaalitoimen kanssa, on oikeutettu tiettyihin tukiin ja palveluihin.

On ensiarvoisen tärkeää, että sairastuneen läheiset ymmärtävät muistisairautta. Sairastuminen ja siihen liittyvät oireet voivat aiheuttaa hämmennystä ja ahdistusta, sillä tilanne on uusi ja vieras. Sairaus voi tuoda mukanaan rankoilta tunteita asioita, kuten puhumattomuutta, aggressiivisuutta ja levottomuutta. Sairastuneeseen ja hänen käyttäytymiseensä osaa suhtautua oikein, kun käsittää, mistä kaikki johtuu –



jo pelkästään se helpottaa ja rauhoittaa sekä läheisen että sairastuneen oloa. Heikentyvälle muistille on syytä myös antaa armoa: kaikkea ei tarvitsekaan muistaa. Mitä paremmin läheiset osaavat asettua sairastuneen asemaan ja nähdä maailman hänen silmillään, sitä helpommin yhteiselämäkin sujuu.

Muistisairaus tuo elämään uusia haasteita tuttujen asioiden muuttuessa sairastuneelle uudeksi ja vieraaksi. Tämän ymmärtäminen tarjoaa läheisille mahdollisuuden empaattisen suhtautumiseen ja molempia tyydyttävään vuorovaikutukseen. Monesta pulmasta päästään jo pelkästään sillä, että sairastuneeseen suhtaudutaan kunniottavasti ja hänelle puhutaan kuin aikuinen aikuiselle. Muistisairaus ei vie ihmisarvoa eikä tunteita.

Elämä voi jatkua iloisena, mielekkäänä ja sisältörikkaana sairauksienkin kanssa. Suru ja pettymys ovat luonnollisia tunteita, mutta sairauden kanssa voi ajan myötä oppia elämään.

LUE LISÄÄ

Muistiliiton verkkosivut

www.muistiliitto.fi

- Paljon tietoa muistista ja muistisairauksista
- Vertaiskeskustelua Vertaislinjalla
- Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas sekä muita hyödyllisiä oppaita ja neuvoja

Aivokierros

www.alz.org/brain_finnish

- Kuvallinen esitys Alzheimerin taudin etenemisestä aivoissa

Muistisairaana kuntouttava hoito

*Forder – Hallikainen –
Mönkäre – Nukare (toim.)*

Duodecim 2013

Työikäisen muisti ja muistisairaudet

Härmä – Granö (toim.)

WSOYpro 2010

- Kattava paketti paitsi työikäisten muistisairauksista, myös kuntoutuksesta ja sairauteen sopeutumisesta – kaikenikäisille

TULE MUKAAN LIITY JÄSENEKSI

Muistiyhdistyksistä saat lisätietoa muistista, muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä hoidosta ja kuntoutuksesta.



VÄLITÄ INNOSTU HUOLEHDI **MUISTA.**

www.muistiliitto.fi



VERTAISLINJA

TUKEA MUISTISAIRAIDEN
LÄHEISILLE

 0800 9 6000

Vuoden jokaisena päivänä klo 17–21
(maksuton). Vastaajina koulutetut,
kokeneet omaishoitajat

MUISTINEUVO

TUKEA JA NEUVOJA MUISTI-
TYÖN AMMATTILAISILTA

 09 8766 550

ma, ti ja to klo 12–17 (0,08 €/min. + pvm)