

ALZHEIMERS SJUKDOM

Kunskap och stöd för den sjuka
och hans anhöriga



© ALZHEIMER CENTRALFÖRBUNDET RF 2013

www.muistiliitto.fi/sv

Denna broschyr finns också på
Alzheimer Centralförbundets internetsidor.

.....

Text:	expert Heidi Härmä och docent, specialläkaren i neurologi Kati Juva
Ombrytning:	Mainostoimisto Maustamo



Alzheimers sjukdom är en långsamt men jämnt progressiv hjärnsjukdom vars symptom förorsakas av skador på vissa områden i hjärnan. Sjukdomens djupaste orsaker är inte kända.

Alzheimers sjukdoms förlopp indelas i ett tidigt, lindrigt, medelsvårt och svårt skede. Sjukdomen kan tack vare utvecklad diagnostik observeras redan i ett tidigt skede. Sjukdomens förlopp är likartat för de flesta men snabbheten i framskridandet och symptomen kan variera.

i Grundmekanismen för Alzheimers sjukdom hänför sig till en ansamling av amyloidprotein i hjärnan. I normala fall spjälks amyloiden i löslig form men vid Alzheimers sjukdom avlagras den i hjärnan och bildar mikroskopiska förändringar som benämns senilt plack. Även en protein benämnd Tau skadas, som får till följd att nervcellernas förgreningar skadas och bildar neurofibrillknippen.



SYMPTOM

Alzheimers sjukdom börjar ofta smygande och man kan inte alltid förena de första symptomen med en minnessjukdom. Typiska första symptom är:

- Lindriga störningar i händelseminnet och speciellt i sådant som tynger sinnet
 - Möten, händelser och rutiner blandas ihop och glöms bort
 - Överenskomna ärenden, nya namn och förvaringsplatser för föremål glöms bort
- Svårigheter att lära sig nya saker
 - Användning av ny apparatur eller avvikelser från bekanta rutiner är svårt eller nästan omöjligt

De mest synliga symptomen kan även bestå av trötthet, ångest och depression, då man inte längre klarar av bekanta vardagsgöromål.

Allt eftersom sjukdomen framskrider ökar tidigare nämnda symptom, funktionsförmågan försvagas och behovet av hjälp växer. Typiskt:

- Närminnet försvagas
- Svårigheter med att uppfatta saker och att orientera sig
 - Man går vilse även i bekant omgivning
 - Svårigheter att "se" framförvarande föremål, fastän man inte har några problem med synförmågan
- Svårigheter med att förstå abstrakta saker, som tid
 - Ärenden och deras händelseförlopp blandas ihop
 - Utmanande att förstå klocktiden
- Kommunikationssvårigheter
 - Förmågan att tala och förstå tal försvåras
- Svårigheter med användningen av föremål fastän egentliga förlamningssymptom inte förekommer
 - Förmågan att använda olika redskap (t.ex. matbestick) försvagas
- Försvagning av funktionsförmågan
 - Svårigheter med att planera, genomföra och bedöma sina göromål, vilket kan ge ett sken av ett slapt och omdömeslöst uppförande eller å andra sidan som initiativlöshet och passivitet



Personligheten, sinnet för humor och de sociala förmågorna kan bibehållas ganska väl och oberoende av att närminnet försvagas hålls äldre saker i minnet länge. Dessa utgör resurser som man har glädje och nytta av ända fram till sjukdomens slut. Människan försvinner inte med sjukdomen, fastän många saker ändras. Personen och det levda livet finns kvar i sinnet och känslorna. Vartefter sjukdomen framskrider försvagas sjukdomskänslan, dvs. den insjuknade är själv allt mindre medveten om sina egna symptom.

Alzheimers sjukdom framskrider i allmänhet på samma sätt för alla insjuknade. Först försvagas händelseminnet och sedan kommer i ökande omfattning problem på andra områden av informationsbehandlingen (att uppfatta saker, i de språkliga funktionerna och i ledningen av verksamheten). Funktionsförmågan

försvagas i jämn takt, först försvagas de komplicerade färdigheterna och slutligen får man problem med de alldagliga grundfunktionerna. På hjärnnivå börjar skadan från minnesstrukturerna i den inre tinningsloben breda ut sig på den vidare hjärnbarken.

Man känner även till en mera sällsynt variant som koncentreras till hjärnans bakre sidor, för vilka det är typiskt med svårigheter med iakttagelser som är beroende av synen utan initialskedets svåra minnesstörningar.

Eftersom Alzheimers sjukdom och störningarna i blodcirkulationen i hjärnan har gemensamma riskfaktorer, förekommer dessa sjukdomar ofta tillsammans. Bägge försvagar minnet och förmågan att behandla information. Symptomen på Alzheimers sjukdom kan uppenbara sig tidigare om även störningar i blodcirkulationen förekommer.



Till Alzheimers sjukdom sägs hänföra sig även förändringar i beteendet och personligheten, vilka ofta beskrivs som "beteendesymptom". Man har med termen försökt uttrycka "återkommande, med utomstående ögon betraktat besvärligt beteende". Fråga är ändå om kommunikation av den sjukas behov, önskemål

och tankar. Då kommunikationsförmågan och hämningar försvagas och smidigheten i förmågan avtar fungerar den sjuka med de medel och sätt som han har att tillgå. De anhöriga och de experter som fungerar tillsammans med minnes sjuka bör ha känslighet att höra och se meddelandena bakom detta.

ÄRFTLIGHET OCH ANDRA RISKFAKTORER

Alzheimers sjukdom är i regel inte ärftlig. Man känner till några rent genetiska, av mutationer föranledda former som förorsakar Alzheimers sjukdom men dessa är väldigt sällsynta (vissa släkter och några tiotal insjuknade i Finland). I dylika fall börjar sjukdomen redan i allmänhet före 60–65 års ålder. Dessa genetiska defekter testas inte på befolkningsnivå. Om det i släkten finns personer som i många generationer i ung ålder insjuknat i minnessjukdom, kan man vända sig till de ärftlighetsmedicinska enheterna (universitetssjukhusen, Rinnekotistiftelsens Norio-center, Folkhälsan).

Man känner ändå till genetiska riskfaktorer som *lökar risken* för att insjukna i Alzheimers sjukdom men som inte orsakar den. En sådan är proteinet ApoE som hänför sig till organismens normala fettomsättning, där

dess ena form (ApoE4) ökar risken att insjukna. Ca 30 % av finländarna bär på denna riskgen.

De viktigaste riskfaktorerna för Alzheimers sjukdom är högt blodtryck i medelåldern, diabetes och högt kolesterol samt övervikt, brist på motion och rökning. Dessa inverkar även på de genetiska riskfaktorerna så att om en person har en "dålig" ApoE4 -form ökar hans risk att insjukna kraftigt via dessa riskfaktorer men om han lyckas undvika dessa är risken ungefär den samma som hos en person som inte har denna riskgen.

Insjuknandet i Alzheimers sjukdom är ännu till en del ett mysterium och man kan inte säkert förhindra uppkomsten av sjukdomen. Livsstilarna har ändå en betydelse som *förminskare av risken* och som en som *förflyttar* tidpunkten för när sjukdomen bryter ut.



VÅRD OCH REHABILITERING

Till en god vård och rehabilitering vid Alzheimers sjukdom hör även mycket annat än medicinering. Insjuknandet utgör ofta en kris som det kan krävas konkret hjälp, mentalt stöd och rehabiliterande stöd för att komma igenom. Den insjuknade och de anhöriga behöver kunskap om sjukdomen, dess symptom, vården och prognosen samt anvisningar om anordnandet av praktiska saker i varje skede av sjukdomen. Även kamratstödet är oersättligt och att sköta om det allmänna välbefinnandet och en god vård av sjukdomen är viktigt.

Man kan av läkaren och kommunens socialverk höra sig för om serviceutbudet. Minnesföreningarnas roll är stor bl.a. som erbjudare av stöd, kunskap, rådgivning, kamratstöd, stimulans och möjligheter till deltagande. Minnesföreningen hjälper vid behov ända från sjukdomens början, i enlighet med behovet hos den sjuka och hans familjer.

MEDICINERING

Det finns tillsvidare ingen vård som botar eller hejdar sjukdomsprocessen då det gäller progressiva minnessjukdomar. Undersökningar utförs rikligt runt om i världen men ännu har man inte

uppnått lovande resultat.

För Alzheimers sjukdom finns ändå medicinering som upprätthåller funktionsförmågan och förbättrar koncentrationsförmågan, vilket underlättar vardagssysslor eller utjämnar situationen. Medicinerna hjälper egentligen inte ofta mot minnet. Medicinerna påverkar också mot s.k. neuropsykiatriska symptom, dvs. de förhindrar eller mildrar ångest, ängslan samt inbillningar och hallucinationer. Eftersom de är aktivtverkande kan de underlätta apatiskhet men ibland även öka oron. I bästa fall medför medicineringens effekt t.o.m. några års fördröjning av sjukdomens framfart. En tidig diagnos är därför av största vikt.

Med annan riktad medicinering, såsom humörmedicinering eller psykosmediciner, kan man minska andra symptom av sjukdomen, såsom depression och eventuella hallucinationer samt förvirring.

Medicinerna har biverkningar, varför man intensivt bör följa med deras effekt och eventuella nackdelar tillsammans med en läkare. Man bör inte någonsin öka, minska eller avsluta medicineringen självständigt! Fastän en viss medicin eller läkemedelsform inte passar kan en annan vara nyttig. Det lönar sig alltid att diskutera med en läkare.

REHABILITERINGSMODELL

Rätt till ett gott liv



Den vanligaste medicingruppen mot

Alzheimers sjukdom är de AKE-mediciner (donepetzil, galantamin, rivastigmin) som påverkar det kolinergiska (celler som använder acetylcolin som signalsubstans) systemet. En annan medicin mot minnessjukdom inverkar på gluta-

mat-signalsubstansen (meman-tin) i hjärnan. Det är möjligt att få grundersättning av FPA för mediciner mot minnessjukdom. För originalpreparatens del krävs ett B-intyg utskrivet av geriatriker eller neurolog, för en del av de parallella preparaten finns automa-tisk möjlighet till ersättning.

ANPASSNING TILL SJUKDOMEN OCH FRAMTIDEN

Insjuknandet i en progressiv minnesjukdom utgör en kris för de flesta och som man behöver stöd för ibland. Var och en kan i något skede av livet behöva stöd och man skall inte vara rädd för eller skämmas för att söka hjälp.

Den bästa vården och rehabiliteringen för sjukdomen utgörs av ett så vanligt och vitalt liv som möjligt: vänskapsförhållanden, kultur- och motionsintressen samt vardagsrutiner. Den insjuknade lever allt starkare i nuet, varför det viktigaste är att göra situationen bra. Å andra sidan längtar man via sjukdomen efter mera lugn och vila, saker som det är skäl att lämna tid för.

Det lönar sig att forma sig en egen variant av livet: spara på allt som känns bra, rensa bort onödigt och ändra på resten. Sjukdomen ger en rätt att vara självisk i viss mån och att koncentrera sig på trevliga saker i livet. Livet formar sig tillbaka i sina spår efter den kris som insjuknandet för med sig har försvunnit.

Det är av största vikt att bere-

da sig på det kommande, så att livet bevaras så likadant som möjligt och tryggt även då man inte längre på grund av sjukdomen kan kommunicera om sina önskemål och behov. Det är bra för var och en att skriva ner sin vårdvilja och t.ex. en fullmakt för intressebevakning och t.ex. överväga en överflyttning av fakturor för direktdebitering. Man behöver inte bekymra sig om framtiden då man ordnar den bra på förhand

I början av sjukdomen kan livet fortsätta som tidigare men vartefter den framskrider ökar behovet av hjälp och stöd. Någon anhörig kan fungera som egenvårdare, ofta så småningom och oförmärkt. Då man gör upp ett avtal om att fungera som egenvårdare med socialverket i kommunen har man rätt till vissa stöd och viss service.

Det är av största vikt att den insjuknades anhöriga förstår sig på en minnessjukdom. En anhörigs insjuknande och de symptom som hänför sig till det kan förorsaka förvirring och ångest, i och med att situationen

är ny och främmande. Sjukdomen kan föra med sig saker som känns tunga, såsom tystnad, aggressivitet och oro. Man kan förhålla sig på rätt sätt till den insjuknade då man förstår vad allt beror på – redan enbart det underlättar och lugnar ner tillvaron för både anhöriga och den insjuknade. Det är skäl att även förbarma sig över ett försvagat minne: man behöver ju inte komma ihåg allting heller. Ju bättre de anhöriga kan sätta sig in i den insjuknades situation och se på världen med hans ögon, desto enklare fortskrider även det gemensamma livet.

En minnessjukdom medför nya utmaningar i livet i och med att allt ändrar till något nytt och främmande för den sjuka. Förståelsen av detta erbjuder de anhöriga en möjlighet till en empatisk inställning och en interaktion som tillfredsställer bägge parter. Man kommer ifrån många problem enbart genom att man förhåller sig med respekt mot den sjuka och att man tilltalar honom som en vuxen människa. En minnessjukdom förtar inte människovärdet eller känslorna.

Livet tar inte slut vid en diagnos utan det kan fortgå glatt, meningsfullt och innehållsrikt även tillsammans med sjukdomen. Sorg och besvikelse utgör naturliga känslor men man kan med tiden lära sig att leva med sjukdomen.



LÄS MERA:

Alzheimerförbundets nätsidor

www.muistiliitto.fi/se

- Många uppgifter om minnet och minnessjukdomarna
- Stöddiskussion på Stödlinjen
- Rättsguide för en minnes-sjuk person och hans anhöriga samt andra nyttiga guider och anvisningar

Aivokierros

www.alz.org/brain_finnish

- illustrerad presentation av hur Alzheimers sjukdom framskrider i hjärnan

Allt du behöver veta innan du glömmet

Lindgren

Prisma 2008

Demensboken: omvårdnad & omsorg

Ragneskog

Printema 2013

KOM MED, ANSLUT DIG SOM MEDLEM!

.....

Från minnesföreningarna får du
tilläggsuppgifter om minnet, minnesstörningar och
minnessjukdomar samt om vården och rehabiliteringen



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

www.muistiliitto.fi/sv



KAMRATSTÖDSLINJEN

STÖD FÖR NÄRSTÅENDE TILL
PERSONER MED MINNESSJUKDOM

 0800 9 6000

Varje dag kl. 17–21 (avgiftsfri).
Erfarna och utbildade anhörigvårdare
svarar på finska.

MINNESLINJEN

SAKKUNNIGA GER RÅD
OCH HANDLEDNING

 09 8766 550

tis. kl. 14–17 (0,08 €/min. + lna)

MUISTINEUVO palvelee suomeksi
ma, ti, to klo 12–17