LEWYN KAPPALE -TAUTI

muisti.
Muistiliitto • Minnesförbundet

SISÄLLYS

Mikä Lewyn kappale tauti on? 4
Miten Lewyn kappale tauti todetaan? 8
Hoito, kuntoutus ja hyvinvointi 9
Elämä sairauden kanssa.....12
Muistiliiton ja muistiyhdistysten tuki..... 15

Asiantuntijalääkäri:
neurologian erikoislääkäri Jaakko Hotta

© Muistiliitto ry 2026

LEWYN KAPPALE -TAUTI

Lewyn kappale -tauti on etenevä muistisairaus, jonka osuus muistisairauksista on 10–15 %. Se jähmeyttää hiljalleen sekä ajattelua että liikkumista ja aiheuttaa vireystilan vaihtelua ja näköharhoja. Oireet voivat vaihdella päivittäin, mikä saattaa tuntua hämmentävältä niin sairastuneesta kuin läheisistä.

Muistisairausdiagnoosi herättää monenlaisia kysymyksiä ja tunteita, joskus myös epävarmuutta tai pelkoa. Diagnoosin kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Kun tilanteeseen saa tukea, tietoa ja oikea-aikaista hoitoa, arki voi jatkua turvallisena ja mielekkäänä.

Muutokset käytöksessä, sosiaalisissa tilanteissa tai puheessa voivat herättää huolta ja kysymyksiä sekä sairastuneessa että läheisissä. On tärkeää ymmärtää, että oireet johtuvat aivoissa tapahtuvista muutoksista ja tilanne voi olla sairastuneelle itselleenkin raskas. Arjen voimavarat, läheisten tuki ja mahdollisuus tehdä mielekkäitä asioita vahvistavat hyvinvointia sairaudesta huolimatta. On tärkeää muistaa, että muistisairauden kanssa on mahdollista elää hyvää ja merkityksellistä elämää.

MIKÄ LEWYN KAPPALE TAUTI ON?

Lewyn kappale -tauti on muistisairaus, jossa aivoihin kertyy **Lewyn kappaleiksi** kutsuttuja proteiinikertymiä. Kertymät pitävät sisällään erityisesti alfasynukeliini-proteiinia. Proteiinikertymät häiritsevät hermosolujen toimintaa erityisesti niillä aivoalueilla, jotka säätelevät ajattelua, vireystilaa ja liikkeiden hallintaa. Syytä proteiinikertymille tai taudin puhkeamiselle ei tunneta.

Lewyn kappale -tauti diagnosoidaan ensisijaisesti oirekuvan, muistitestien ja lääkärin tutkimuksen perusteella. Muiden syiden poissulkemiseksi voidaan tehdä lääkärin harkinnan mukaan laboratoriokokeita, aivojen rakenteellinen magneettikuvaus tai tietokonetomografia sekä joissain tapauksissa aivojen toiminnallinen isotooppikuvantaminen.

Lewyn kappale -taudissa on paljon yhtäläisyyksiä Parkinsonin tautiin. Parkinsonin taudissa oirekuvassa painottuvat kuitenkin enemmän liikkumisen ja muun motoriikan oireet, kun taas Lewyn kappale -taudissa motoriikka heikkenee hitaammin ja pääroolissa ovat aivojen tiedonkäsittelyyn eli kognitioon liittyvät oireet. Lewyn kappale -taudin tunnuspiirteitä ovat erityisesti

- tarkkaavuuden ja vireystilan selkeä vaihtelu
- hahmottamisvaikeudet ja näköharhat
- liikkumisen muutokset, kuten jäykkyys ja hitaus
- herkkyys tietyille lääkkeille, erityisesti psykoosilääkkeille

Sairaus etenee hiljalleen vuosien kuluessa.

RISKITEKIJÄT JA PERINNÖLLISYYS

Lewyn kappale -tauti ei ole suoraan perinnöllinen. Perimä voi lisätä alttiutta sairastua, mutta selkeää, suoraa periytymismallia ei tunneta.

Tärkeimmät riskitekijät ovat:

- **Ikä:** suurin osa sairastuneista on yli 60-vuotiaita
- **Sukupuoli:** miehillä hieman yleisempi
- **Perinnöllinen alttius:** joissakin suvuissa hieman kohonnut riski

Monet elämäntapoihin ja verisuoniterveyteen liittyvät tekijät vaikuttavat yleiseen aivoterveyteen ja sitä kautta myös riskiin sairastua. Aivoterveyttä tukee esimerkiksi säännöllinen liikkuminen, monipuolinen, kasvispainotteinen ja vähän kovia rasvoja sisältävä ravitsemus, sosiaalinen aktiivisuus sekä sydän- ja verisuonisairauksien hyvä hoito.

OIREET, ETENEMINEN JA VAIHEET

Lewyn kappale -taudin oireet lisääntyvät hiljalleen vuosien kuluessa. Muutokset tapahtuvat vähitellen. Kaikki oireet eivät ole tasaisesti läsnä koko ajan, vaan voivat vaihdella paljon päivien ja jopa tuntien sisällä. Välillä oireisto on voimakkaampaa, välillä lievempää. Tämä oirevaihtelu erottaa sen monista muista muistisairauksista.

Oirekulku on yksilöllinen, mutta yleisellä tasolla oireet etenevät seuraavanlaisin vaihein:

Varhaisvaihe

- Satunnaista keskittymisvaikeutta ja hahmottamisen ongelmia.
- Hienovaraista kävelyn ja hienomotoriikan heikkenemistä. Huimausta pystyyn noustessa.
- Unen muutokset, vilkkaita unia ja välillä liikehdintää nukkuessa.
- Nähdyn väärintulkintaa; esimerkiksi tuolilla oleva vaatepino saattaa näyttää ensivilkaisulla ihmiseltä.
- Jotkut saattavat kokea lieviä mielialamuutoksia, kuten lisääntynyttä ahdistusta tai ärtyneisyyttä.

Lievä vaihe

- Vireystilan ja tarkkaavuuden vaihtelua: “hyviä ja huonoja päiviä”.
- Lievät muistivaikeudet, ajatteluvaikeudet monimutkaisissa asioissa.
- Liikkumisen ja tekemisen hidastumista ja tasapainon haasteet. Lievää vapinaa.
- Näköharhat: usein selkeitä, tunnistettavia ihmisiä tai eläimiä erityisesti hämärän aikaan, illalla ja yöllä.
- Ummetusta, virtsaamistiheyden muutoksia, verenpaineen vaihtelua.

Lewyn kappale -taudin oirevaihtelu erottaa sen monista muista muistisairauksista.

Keskivaikea vaihe

- Lisääntyvä avuntarve päivittäisissä toiminnoissa (lääkkeet, raha-asiat, kotityöt).
- Liikkumisen vaikeudet, kaatumisalttius ja lihasjäykkyys korostuvat. Kävely töpöttävää.
- Harhojen tai harhaluulojen lisääntyminen.
- Voi esiintyä mielialan vaihtelua, ahdistuneisuutta tai apatiaa.
- Vaikeus hahmottaa ympäristöä tai tilaa.

Vaikea vaihe

- Toimintakyvyn laaja-alainen heikkeneminen.
- Lisääntyvät kommunikaation haasteet.
- Liikkumisen merkittävä vaikeutuminen.
- Tarve päivittäiselle tai ympärivuorokautiselle hoivalle.

Vaikka Lewyn kappale -tauti muuttaa toimintakykyä, tunne-elämä ja vuorovaikutuksen tarve säilyvät. Läheisten läsnäolo, tuttu ympäristö ja rauhallinen arki ovat tärkeä tuki. On tärkeää muistaa, että jokaisen sairastuneen kokemus on ainutlaatuinen, ja on olemassa käytännön keinoja ja lääkkeitä, joilla lieventää ja hallita oireita sekä ylläpitää elämänlaatua.

MITEN LEWYN KAPPALE TAUTI TODETAAN?

Lewyn kappale -tauti todetaan ensisijaisesti tyypillisen oirekuvan perusteella. Sairaudessa muistin ja ajattelun heikentymiseen liittyy usein vireystilan ja toimintakyvyn vaihteluja, toistuvia näköharhoja sekä Parkinsonin taudin kaltaisia liikeoireita.

Muisti- ja ajattelutestejä sekä aivokuvantamista käytetään diagnoosin tukena ja muiden muistisairauksien poissulussa.

Diagnoosin jälkeen laaditaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti 6–12 kuukauden välein sairauden edetessä. Mitä aiemmin sairaus todetaan, sitä paremmin hoito ja tuki voidaan suunnitella.

HOITO, KUNTOUTUS JA HYVINVOINTI

Lewyn kappale -tauti on oireiltaan monimuotoinen, joten hoito koostuu yleensä useista eri osista. Parantavaa hoitoa ei vielä ole. Hoidon tavoitteena on lievittää oireita, tukea toimintakykyä ja turvata hyvä arki.

Lääkkeellinen hoito

- **Asetyylikolinesteraasin estäjät** (kuten rivastigmiini) voivat lievittää kognitiivisia oireita ja harhoja.
- **Parkinson-lääkkeitä** voidaan käyttää liikkumisen helpottamiseksi, mutta hyöty vaihtelee.
- **Psykoosilääkkeiden kanssa on oltava hyvin varovainen**, koska monet niistä voivat pahentaa oireita. Lääkitys suunnitellaan yksilöllisesti ja seurataan tarkasti.
- **Unihäiriöiden hoitoon** käytetään mm. melatoniinia.

KUNTOUTUS JA TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN

Arjen toimintakykyyn, liikkumiseen, tasapainoon ja jäykkyyteen voi saada apua fysio- ja toimintaterapiasta. Nielemisvaikeuksissa ja kommunikaatiohaasteissa puheterapeutin arvio on hyödyllinen. Kuntoutus ja mielekkäät aktiviteetit tukevat toimintakykyä.

Huomioi arjessa

- **Rauhallinen ja selkeä päivärytmi** voi vähentää oireiden vaihtelua.
- **Valaistus ja ympäristön selkeys** voivat helpottaa harhojen hallintaa, hahmottamista ja liikkumista.
- **Säännöllinen liikunta** parantaa tasapainoa ja ehkäisee kaatumisia.
- **Unihäiriöiden hoito** on tärkeää: erityisesti REM-unen käytöshäiriöt kannattaa tutkia ja hoitaa.

ARKI JA HYVINVOINTI

Muistisairaus muuttaa arkea, mutta moni asia voi jatkua tutulla tavalla. Päivittäisistä rutiineista ja sosiaalisista kontakteista kannattaa pitää kiinni. Liikkuminen, ulkoilu ja mielekkäät harrastukset tukevat elämänlaatua. Säännöllinen liikkuminen ylläpitää myös liikkumis- ja toimintakykyä, ja hyvä lihasvoima ja tasapaino ehkäisevät kaatumisia. Arkea on hyvä muokata joustavasti sairastuneen voimavaroihin sopivaksi ja keskittyä siihen, mikä tuntuu mahdolliselta ja mielekkäältä. Aktiivisuus ja aivoterveelliset elintavat tukevat sekä sairastuneen että läheisen hyvinvointia ja elämänlaatua. Pienetkin teot tukevat jaksamista arjessa ja hidastavat toimintakyvyn heikkenemistä.

Aivoterveellisiä valintoja ovat

- säännöllinen liikkuminen
- terveellinen ja riittävä ravinto
- riittävä uni
- turvallinen arki ilman päihteitä
- sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen
- mielekäs tekeminen ja aivojen käyttö arjen askareissa

ELÄMÄ SAIRAUDEN KANSSA

Lewyn kappale -taudin kanssa eläminen vaatii joustoa ja tukea, mutta elämä voi edelleen olla täynnä merkityksellisiä hetkiä. Sairauteen sopeutuminen on yksilöllinen prosessi. On tärkeä muistaa, että sairaus on vain yksi osa elämää, tauti etenee hitaasti ja jokainen päivä on arvokas. Vaikka sairaus muuttaa hiljalleen toimintakykyä, niin ennenaikaisesti ei kannata luopua itselle tärkeistä harrastuksista ja mielenkiinnon kohteista, vaan jatkaa niitä kykyjen mukaan. Hyvä ympäristö, kiireetön arki ja läheisten turva luovat perustan hyvinvoinnille.

Sairauden hyväksyminen osaksi elämää voi auttaa löytämään uusia tapoja olla ja toimia. Läheisten läsnäolo, yhteinen arki ja tuen hakeminen ajoissa auttavat säilyttämään elämän omannäköisenä.

OIKEUDELLINEN ENNAKOINTI TURVAA OMANNÄKÖISTÄ ELÄMÄÄ

Muistisairauden alkuvaiheessa on hyvä hoitaa kuntoon asiat, jotka helpottavat arkea myöhemmin. Oikeudellisen ennakoinnin keinoilla voi järjestää raha-asioiden ja omaisuuden hoitamisen tai hoitoa koskevien päätösten tekemisen etukäteen.

Tärkeitä ennakoinnin keinoja ovat esimerkiksi:

- **Erilaiset valtuutukset**, kuten suomi.fi-valtuudet, joilla voi valtuuttaa toisen hoitamaan asioitaan ja olemaan tukena niiden hoitamisessa.
- **Edunvalvontavaltuutus on hyvä ennakoinnin väline**, jolla voi etukäteen nimetä henkilön hoitamaan omia asioita silloin, kun oma toimintakyky on heikentynyt.
- **Hoitotahdolla** kerrotaan etukäteen hoitoon ja elämän loppuvaiheeseen liittyvä oma tahto, kun ei pysty enää itse tekemään niistä päätöksiä. Hoitotahtoon voi liittää myös hoivaa koskevia omia toivomuksia.

TUNTEET JA SOPEUTUMINEN MUISTISAIRAUTEEN

Muistisairausdiagnoosi herättää monenlaisia tunteita. Diagnoosi voi olla helpotus, kun oireille löytyy selitys, mutta se voi herättää myös surua, epävarmuutta tai pelkoa tulevasta. Sairauteen sopeutuminen vie aikaa ja sopeutumisprosessi etenee jokaisella omalla tavallaan. Keskustelu läheisen, ammattilaisen tai vertaistukiryhmän kanssa voi auttaa tunteiden käsittelyssä ja tilanteeseen sopeutumisessa. Monelle vertaistuki tarjoaa kokemuksen siitä, ettei ole yksin.

LÄHEISTEN MERKITYS

Läheiset ovat tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa. Koska Lewyn kappale -tauti vaikuttaa myös tarkkaavaisuuteen ja muistiin, on tärkeää, että läheisetkin saavat riittävästi tietoa sairaudesta. Yhteinen ymmärrys sairaudesta helpottaa arkea ja vähentää turhaa huolta.

Sairauden edetessä sairastuneen kyky hahmottaa asioita, tunnistaa oireita, muistaa ja jäsentää kokonaisuuksia heikkenee.

Tällöin läheisten rooli arjen sujuvoittamisessa kasvaa. Läheisten havainnot arjesta auttavat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia lisäavun ja -hoidon tarpeen tunnistamisessa.

Diagnoosi ei määritä ihmisen arvoa tai sitä, kuka hän on. Yhteinen aika, kosketus, musiikki, keskustelut ja jaetut kokemukset kannattelevat myös silloin, kun sanat tai liikkeet eivät suju entiseen tapaan.

Myös läheisten jaksaminen on tärkeää. Moni läheinen huomaa olevansa omaishoitajan roolissa vähitellen. Avun hakeminen ajoissa auttaa jaksamaan ja tuo turvaa molemmille.

TUKEA SAIRAUDEN ERI VAIHEISSA

Muistisairauden edetessä tuen tarve muuttuu. Avuksi ovat esimerkiksi:

- **Ensitietokurssit, omahoitovalmennus, sopeutumisvalmennus** (työikäisille)
- **Neuvonta ja palveluohjaus** (muistikoordinaattori, muistihoitaja, palveluohjaaja, muistiyhdistykset)
- **Kuntoutus, liikkuminen ja aktiivinen arki**
- **Apu arjen asioihin** (kotihoito, tukipalvelut, muistiapuvälineet, apuvälineet ja kodin muutostyöt)
- **Turvallisuutta lisäävät ratkaisut** (turvapuhelin, ovihälytin, paikantava ranneke)
- **Osallistava toiminta** (päivätoiminta, ryhmätoiminta, vertaistuki, ystäväpalvelut)
- **Omaishoidon tuki, omaishoidon vapaat**
- **Lyhytaikainen hoito**, **perhehoito**

On hyvä kysyä rohkeasti neuvoa ja hakea tukea ajoissa.

MUISTILIITON JA MUISTIYHDISTYSTEN TUKI

Muistiliitto ja paikalliset muistiyhdistykset ovat olemassa sairastuneita ja läheisiä varten. Muistiyhdistykset ja niissä toimivat Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskukset tarjoavat ympäri Suomen maksutonta ohjausta ja neuvontaa, muistikahviloita, vertaistukiryhmiä ja tapahtumia sairastuneille ja heidän läheisilleen. Muistiyhdistysten vertaistukiryhmissä voi jakaa kokemuksia toisten kanssa.

- henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta
- vertaistukiryhmiä ja kursseja
- tietoa sairaudesta, palveluista ja oikeuksista
- toimintaa, joka tukee hyvinvointia
- mahdollisuus vaikuttaa ja olla osa yhteisöä
- tukea läheisille ja omaishoitajille

LUE LISÄÄ JA OTA YHTEYTTÄ

www.muistiliitto.fi

Muistineuvo-tukipuhelin
(ohjausta sairastuneille ja läheisille)

Vertaislinja-tukipuhelin
(vertaistukea omaishoitajille ja läheisille)

muisti.
Muistiliitto • Minnesförbundet

Muistiliitto ry
www.muistiliitto.fi