

MINNESSJUKDOMAR SOM BEROR PÅ

DEGENERATION I PANN- OCH TINNINGSLOBEN

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



Minnessjukdomar som beror på en degeneration i pann- och tinningsloben (frontotemporala degenerationer) utgör en allmän benämning på degenerativa hjärnsjukdomar som skadar tinningsloberna. Klart mest allmänt förekommande av dessa är pannlobsdemensen, de två andra sjukdomsformerna - progressiv icke flytande afasi och semantisk demens – är klart mera sällan förekommande. Hakolas sjukdom (ca.30–40 insjuknade i Finland), som hör till det finländska sjukdomsarvet och den på övriga håll i världen mera allmänt förekommande Huntingtons sjukdom (minst 200 insjuknade i Finland) förorsakar tillsammans med andra symptom en liknande symptombild för skada på tinningsloben, fastän dessa inte direkt räknas till denna sjukdomsgrupp. Gemensamt för alla dessa är en försvagning av verksamheten i hjärnans pann- och tinningsloben och

av dessa föranledda symptom.

Diagnostiseringen försvåras ofta av att symptomen börjar med symptom som hänför sig till personligheten, beteendet och minnet och de övriga till informationsbehandlingen klart anknutna symptomen uppenbarar sig först senare. Det är ändå viktigt att få rätt diagnos så att både den insjuknade och de anhöriga kan stödjas på rätt sätt.

Degenerationen av pann- och tinningsloben börjar ofta redan i arbetsför ålder, före 65 års ålder och av de minnessjuka i denna ålder insjuknar t.o.m. 10–15 procent i dessa sjukdomsformer. Sjukdomar förekommer ändå även hos klart äldre personer. De kognitiva, dvs. symptomen som hänför sig till informationsbehandlingen vid Hakolas sjukdom, börjar ofta redan efter 40 års ålder. Symptomen för Huntingtons sjukdom börjar i 30–50-års ålder.



SYMPTOM

Alla sjukdomar som skadar tinningsloberna har en liknande symptom-bild. Tinningsloben ansvarar bl.a. för att människan fungerar planerligt, logiskt och i enlighet med normerna. Gemensamt för dessa sjukdomar är förändringar i beteendet och i ledningen av funktionerna, vilka kan förekomma i form av hämningslöshet, bekymmerslöshet samt oförmåga till bedömning och koncentration eller alternativt som apatiskhet eller initiativlöshet. Detta s.k. frontalsyke kan även utvecklas som en följd av en skada som riktar sig mot tinningsloben eller som en följd av hjärnblödning.

Vid såväl degenerativa som tidigare nämnda ärftliga sjukdomar i tinningsloben börjar symptomen smygande och småningom. Beroende på sjukdomens typ uppenbarar sig vissa symptom redan tidigare men i slutskedet är symptombilden ganska likadan.

Den sjuka har ovan nämnda drag och är dessutom ofta osmidig och häftig i sina göromål. Han kan fastna i att utföra ett betydelselöst ärende fastän ett annat viktigare ärende samtidigt är på hälft. Empatin försvagas, dvs. den sjuka har på grund

av sina hjärnskador ofta svårigheter att förstå den andras synpunkter eller känslor. Ansvar för den personliga hygien kan lämna – eller å andra sidan kan den sjuka t.ex. tvätta sina tänder eller gå i duschen många gånger under dagens lopp. Allt detta kan försvåra de sociala relationerna.

Eftersom en stor del av de språkliga funktionerna, speciellt framställande av tal, sker i tinningsloben, får den insjuknade ofta problem med att framställa tal och svårigheter med att finna ord. Vid en progressivt icke flytande afasi börjar symptomen uttryckligen som en svårighet att producera och benämna spontant tal, vilket klart framgår före svårigheterna med uppförande och funktionsproblem. I en längre framskriden sjukdom är ekoröst, dvs. en betydelselös upprepning av annans tal, allmänt. Vid egentlig tinningslobsdemens framgår talsvårigheterna i allmänhet först senare och vid semantisk demens försvinner betydelsen av såväl ord som ärenden. Vid semantisk demens kan talet verka flytande fastän nyckelorden och "den röda tråden" fattas. De språkliga svårigheterna reflekteras alltid även på läsande och skrivande. Minnet, den matematiska förmågan,

uppfattningen av rum och de motoriska förmågorna har ofta bevarats förhållandevis väl. Vartefter sjukdomen framskrider kan det uppenbara sig skakningar och stelhet.

Sjukdomskänslan saknas i allmänhet ända från början, dvs. den egna förståelsen av sjukdomens symptom är mycket bristfällig. Sålunda kan en insjuknad fungera helt emot de sociala normerna men detta stör honom inte alls. Problemen kan även komma sig av överlagat risktagande vid t.ex. placeringar eller i det personliga livet. Omgivningen måste således anpassa sig till sjukdomen och sträva till att ordna livet i enlighet med det. Den sjukas ekonomiska och personliga trygghet bör ändå garanteras, vid behov genom att t.ex. ordna med en intressebevakare. Det är ofta nödvändigt att förbjuda bilkörning.

HAKOLAS SJUKDOM

Hakolas sjukdom är en recessivt ärftlig sjukdom som hör till det finska sjukdomsarvet, vars orsak utgörs av en genetisk mutation. Det finns ganska många i befolkningen som bär på den genetiska defekten men sjukdomen yttrar sig först om personen får den felaktiga genen av sina bägge

föräldrar. Till symptom bilden hör skador på skelettet och svårigheter med det kognitiva (informationsbehandling) som påminner om skador på tinningsloben, såsom reglering av funktionsstyrningen och beteendet samt språkliga svårigheter.

HUNTINGTONS SJUKDOM

Huntingtons sjukdom är en dominerande ärftlig hjärnsjukdom som beror på en genetisk defekt. För att insjukna räcker det med att man ärver genen av den ena föräldern.

I Finland förekommer Huntingtons sjukdom bara i ca 60 släkter. Sjukdomens diagnos säkras med en genetisk undersökning.

Symptomen uppenbarar sig i allmänhet i 30–50 års ålder men intervallet är stort. De första symptomen utgörs av tvångsrörelser och balansstörningar. Symptombilden är ändå individuell. Vartefter sjukdomen framskrider får största delen skadorna på tinningsloben typiska förändringar i ledningen av verksamheten, i regleringen av känslorna, i impulskontrollen och i de språkliga funktionerna.



VÅRD, REHABILITERING, STÖD

Det finns ingen vård som fördröjer eller förbättrar minnessjukdomar som beror på degeneration av tinningsloben. Man kan försöka hålla tillbaka tvångsrörelserna med medicin, detsamma gäller stora variationer i humör och impulsivitet.

Till dessa sjukdomar hänför sig rikligt med s.k. förändringar av beteendet och personligheten, som ofta beskrivs med termen "beteendesymptom". Då kommunikationsförmågorna och smidigheten i förmågan att behandla information minskar och spärrarna försvagas fungerar, kommunicerar och reagerar den sjuka med de metoder och de sätt som han förfogar över. Med termen beteendesymptom har man velat beskriva "återkommande, med utomstående ögon betraktat besvärligt beteende", men i verkligheten är det fråga om kommunikering av den sjukas behov, önskemål och tankar.

Förändringarna i beteendet kan förorsaka förvirring och ångest bland den sjukas anhöriga. Den bästa vården, rehabiliteringen och stödet för anpassningen utgörs av att de anhöriga förstår minnessjukdomen – em-

pati och tålamod gör allas liv lättare. Sjukdomen förändrar hjärnans verksamhet så att den sjuka t.ex. inte kan rikta eller kontrollera sitt beteende på samma sätt som en frisk person, varför ordergivning, lärande eller "gnatande" ofta inte hjälper. Det är viktigt att förhålla sig uppskattande och jämlik i förhållande till den sjuka, för minnessjukdomen far inte iväg med människovärdet.

Tilltalande sysselsättning kan stöda en aktiv sjukling men plågar å andra sidan en passiv och initiativlös människa. Rehabiliterande åtgärder överväger man alltid individuellt och enligt behov. Man lyssnar på den sjuka och man försöker svara på hans behov även då önskemålen och kommunikationen inte känns rationell av en utomstående.

Kamratstödet är av oersättlig betydelse speciellt för den anhöriga, dvs. att kunna dela erfarenheter med andra som befinner sig i samma livssituation. Man kan fråga efter kamratstödsgrupper från närmaste minnesförening. Föreningarna erbjuder även mycket annat – kunskap, stöd, hjälp och verksamhet.



ÄRFTLIGHET

För ungefär var tredje som lider av en degeneration av tinningsloben kan man hitta andra insjuknade i släkten. Några genetiska defekter har man hittat men tillsvidare förklarar de bara en del av sjukdomsfallen.

För Huntingtons och Hakolas sjukdomar finns genetiska tester, med vilka man kan försäkra sig om eller utesluta nämnda mutation och härigenom sjukdomens bärighet. Dessa används i diagnostiken men ibland även vid un-

dersökning av symptomfria släktingar om de så önskar. Detta förutsätter noggrann ärftlighetsrådgivning och funderingar på vilka följder testens genomförande har för den som genomgår testen och för hans familj. Även fosterdiagnostik är möjlig.

Kunskap och ärftlighetsrådgivning får man på basen av läkarremiss vid universitetssjukhusens ärftlighetskliniker, Rinnekoti-Stiftelsens Norio-center och Folkhälsans ärftlighetsklinik.



REHABILITERINGSMODELL

Rätt till ett gott liv



ANPASSNING TILL SJUKDOMEN OCH FRAMTIDEN

Insjuknande i en progressiv minnessjukdom utgör alltid en ny livssituation och ofta även en kris som man kan behöva stöd för att möta. Man behöver inte vara rädd eller skämmas för att söka hjälp – man behöver inte alltid orka själv.

Vartefter sjukdomen framskrider växer behovet av hjälp. Det lönar sig för den anhöriga att göra upp ett avtal om egenvårdare med kommunens socialverk, så att man är berättigad till stöd och service för egenvårdare.

Vid minnessjukdomar som beror på degeneration av tinningsloben hänför sig ofta en ohämmad användning av pengar, varför det är bäst att trygga ekonomin och sinnet hos den sjuka och den anhöriga via intressebevakningsåtgärder. Om den sjuka inte har utfärdat en intressebevakningsfullmakt och penningfrågorna inte kan ordnas t.ex. via gemensam-

ma bankkonton är det skäl att fundera på tillsättandet av en intressebevakare för att trygga den sjukas och den anhörigas ekonomi. Råd i intressebevakningsuppgifter ges av magistraten och vid skötseln av bankuppgifter av den egna banken. Tilläggsuppgifter även från Alzheimerförbundets rättsguide (www.muistiliitto.fi eller från närmaste minnesförening).

Ett gott liv och rehabiliteringen stöds bäst av den vanliga vardagen: sociala relationer, bekanta intressen och tillräckligt med vila. Man kan modigt göra livet så att det passar en själv för insjuknandet ger en rätt att glömma sådant som tynger sinnet och tar energi och koncentrera sig på saker som skänker meningsfullhet och erfarenheter av att lyckas. Livet upphör inte vid en diagnos utan kan fortsätta meningsfullt och innehållsrikt även under sjukdomen.



LÄS MERA

Alzheimerförbundets nätsidor

www.muistiliitto.fi/se

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

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