

LEWY BODY -SJUKDOMEN

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



Lewy body -sjukdomen är en progressiv minnessjukdom som bryter ut i 50–80 års åldern. Sitt namn har den fått av Lewy delar, som består av små korn i nervcellerna, vilka i denna sjukdom samlas i området runt hjärnbarken. Orsaken till att sjukdomen bryter ut känner man inte till. Den verkar inte vara speciellt ärftlig.



SYMPTOM

Centrala symptom vid Lewy body -sjukdom:

- Försvagning av informationsbehandlings- dvs. kognitiva färdigheter, som betonar den synbara uppfattningens område. Minnet kan inledningsvis vara relativt bra och de språkliga störningarna är sällsynta.
- En motorisk störning likt den som förekommer vid Parkinsons sjukdom, till vilken hör stelhet, gångsvårigheter (rörelserna försvagas, steglängden förkortas), balanssvårigheter och försvagning av finmotoriken.
- Levande, detaljerade synhallucinationer, som den sjuka kan uppfatta som hallucinationer. Sporadisk förvirring är också allmänt förekommande. Inbillning och hörselhallucinationer är möjliga men mera sällan förekommande.
- Svängningar i vitalitetstillståndet och härigenom förändringar i funktionsförmågan under samma dag.

Diagnosen på Lewy body -sjukdomen görs på basen av en typisk sjukdomsbild. Vid magnetfotografering av hjärnan konstaterar man i regel inga förändringar som hör till sjukdomen men en isotopfotografering beta-CIT-SPECT avslöjar denna sjukdom.

VÅRD OCH REHABILITERING

Botande vård för Lewy body -sjukdom finns inte men många av dess symptom kan skötas såväl med mediciner som utan mediciner. De minnessjukdomsmediciner som har utvecklats mot Alzheimers sjukdom hjälper ofta på ett betydande sätt mot hallucinationer och i viss utsträckning även mot förvirring och gestaltsstörningar. För mediciner vid ren Lewy body -sjukdom erhålls ingen ersättning av FPA men de parallella produkterna är numera relativt förmånliga. Ersättning kan erhållas om även fö-

rändringar i Alzheimers sjukdom är med i bilden.

Det lönar sig att fundera på vården och stödjandet av rehabiliteringen som en helhet tillsammans med den egna läkaren, med en utnämnd stödperson (t.ex. minneskoordinatorn) eller tillsammans med en arbetstagare vid minnesförbundet. Vid svårigheter att röra sig hjälper fysioterapi; anpassningstränings- och konditionskurser erbjuder stöd för att leva med sjukdomen, kamratstöd ger glädje och hjälp av personer

som befinner sig i samma livssituation – och mycket annat erbjuds. Man borde hitta service som motsvarar behovet vid varje skede av sjukdomen.

Vid vården av de hallucinationer som hänförs till Lewy body -sjukdomen är det viktigt att fundera på om de föranleder rädsla, ångest eller otrygghet för den insjuknade själv eller om de inverkar skadligt på de mänskliga relationerna. Om medicinerna mot minnessjukdom inte dämpar hallucinationerna eller inbillningarna, och

de föranleder rädsla eller ångest, kan man försöka sköta dem med vissa andra psykiatiska läkemedel. Om inbillningarna är neutrala och/eller de uppfattas som inbillningar lönar det sig inte nödvändigtvis att försöka sköta dem.

Då den insjuknades behov av hjälp växer allt eftersom sjukdomen framskrider, är det bra för de anhöriga att tillsammans med kommunen göra upp ett avtal om anhörigvård. Härigenom är man berättigad till stöd för anhörigvård, dvs. bl.a. till vårdarvode och ledigheter.

REHABILITERINGSMODELL Rätt till ett gott liv



ANPASSNING TILL SJUKDOMEN OCH FRAMTIDEN

Det underlättar anpassningen till sjukdomen då livet fortsätter ungefär som tidigare trots sjukdomen. Allt behöver inte ramla upp och ner fastän sjukdomen ofrånkomligt ändrar på olika saker. Gamla vänner och bekanta intressen, motion och musik, ger glädje, friskar upp hjärnan och upprätthåller den fysiska funktionsförmågan.

Många av de förändringar som förorsakas av sjukdomen är svårare för de anhöriga än för den insjuknade själv. Svängningarna i vitaliteten kan förorsaka problem i vardagslivet då man inte på förhand vet om man orkar med eller förmår utföra någon funktion. Fortgående hallucinationer och kommentering av dem eller det faktum att man tar med dem i bilden förorsakar förvirring. Ibland förorsakar Lewy body -sjukdomen även ett beteende som inte passar in i bekanta normer. Beteendet förklaras av de förändringar i hjärnan som hänför sig till sjukdomen men det kan för den anhöriga framstå som elakhet och en avsiktlig komplikation. Ju mera uppgifter och andligt stöd de anhöriga får av både professionella och andra som har erfarit samma (t.ex. kam-

ratgrupper), desto enklare är det för dem att leva tillsammans med den insjuknade.

Det är bra att bereda sig på framtiden så att sinnet är tryggt oberoende av den progressiva minnessjukdomen. Klargörande av förmåner, intressebevakningsärenden och service samt övriga penning- och praktiska ärenden görs gärna redan i ett tidigt skede av sjukdomen. Att i god tid förbereda sig för ett utökat behov av hjälp hjälper en att hitta service då man verkligen behöver den. I intressebevakningsärenden ger magistraten råd och i bankärenden den egna banken. Tilläggsuppgifter får du även av Alzheimerförbundets rättsguide (www.muistiliitto.fi) eller av närmaste minnesförening).

Det lönar sig att skapa ett förtroendefullt förhållande till läkaren, minnesrådgivaren eller -koordinatoren eller minnesföreningens arbetstagare och även i den närmaste kretsen klarlägga ett fungerande nätverk för eventuella krissituationer. Med hjälp av en minnesförening kan man hitta såväl kamratstöd som experter inom sektorn social- och hälsovård. Man behöver inte vara ensam!



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 glömmor

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