

# Fakta om Alzheimers sjukdom



Alzheimers sjukdom är vanligt förekommande. Anhöriga till demenssjuka och vårdpersonal vet att utan särskild hjälp uppstår många gånger svåra situationer.

Demens är väldigt komplext. Förutom demenssjukdomen förekommer en rad olika problem. Medicinska, psykiatriska och sociala problem påverkar den totala omvårdnaden, men även rent praktiska problem kan ibland vara svåra att lösa.

Min erfarenhet är att såväl anhöriga som vårdpersonal vill ha praktisk handledning, men även en kunskap om demenssjukdomen, orsak, symtom, förlopp och behandling. Detta ökar förståelsen och det blir lättare att hantera vardagen.

Broschyerna *Fakta om Alzheimers sjukdom* och *Råd om vård* som är framtagna av Lundbeck läkemedel är inte bara kunskapsberikande, de ger till anhöriga och vårdpersonal många goda råd och tips för att lättare klara vården av våra demenssjuka.

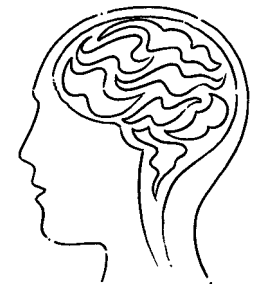
Jan Strömquist  
Demenssamordnare  
Kalmar län

### Innehåll

1. Vad är Alzheimers sjukdom?	5
2. Vem drabbas av Alzheimers sjukdom?	6
3. Vad orsakar Alzheimers sjukdom?	7
4. Vilka symtom ger Alzheimers sjukdom?	8
5. Finns det någon bot för Alzheimers sjukdom?	10
6. Vilka behandlingar finns för Alzheimers sjukdom?	11
7. Kommer en person med Alzheimers sjukdom att kunna klara sig själv?	13
8. Vilken vård behöver en person med Alzheimers sjukdom?	14
9. Kan jag klara av vården själv?	16
10. Vem kan jag kontakta?	17

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av de sjukdomar som kallas demens. Alzheimers sjukdom drabbar vanligen äldre människor (65 år eller äldre) och påverkar successivt individens minne, tankeverksamhet och beteende. Man har räknat ut att var tionde person över 85 års ålder har Alzheimers sjukdom.

I motsats till den typiska glömskan hos gamla är Alzheimers sjukdom en särskild sjukdom som kan diagnostiseras av en läkare med hjälp av olika fysiologiska och kognitiva tester, samt även med tekniker för bildåtergivning av hjärnan. Sjukdomsprocessen vid Alzheimers sjukdom orsakar cellskada och så småningom celledöd i de delar av hjärnan som kontrollerar minne, tankar och språk. De första stadierna av Alzheimers sjukdom utmärks i typiska fall av minnesförlust och sedan, allteftersom sjukdomen fortskrider och fler hjärnceller drabbas, märks även beteendeförändringar och försämrad funktion.



## 2. Vem drabbas av Alzheimers sjukdom?

Alzheimers sjukdom förekommer oftast hos personer som är 65 år och äldre. Eftersom världens befolkning fortsätter att bli äldre, förväntas därför antalet människor med Alzheimers sjukdom att öka. En liten del av de personer som drabbas av Alzheimers sjukdom utvecklar sjukdomen tidigt, dvs. mellan 35 och 60 års ålder. Denna så kallade tidigt debuterande Alzheimers sjukdom tror man är ärftlig eftersom fallen tenderar att samlas inom vissa familjer. De flesta personer som lider av Alzheimers sjukdom (95 %) utvecklar emellertid sjukdomen sent i livet och denna typ av Alzheimers sjukdom är inte direkt ärftlig.

Alzheimers sjukdom förekommer inom alla etniska grupper och socialklasser liksom hos både män och kvinnor, även om det är något vanligare hos kvinnor.

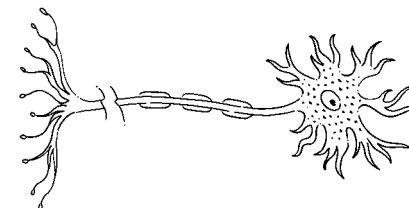


## 3. Vad orsakar Alzheimers sjukdom?

Forskarna försöker fortfarande finna orsaken till Alzheimers sjukdom. Nuvarande kunskap visar att en fortlöpande förlust av hjärnceller har samband med bildningen av onormala *plack* av olösliga proteinfragment i och runt cellerna. Ett annat karakteristiskt tecken på Alzheimers sjukdom är förekomsten av *tangles* (trassel) inuti hjärncellerna. Dessa bildas av onormala snoddar av tau, som är ett livsviktigt protein i friska celler. Även om dessa bildningar kan vara oskadliga i sig, kan de aktivera en slags försvarsmekanism i kroppen som medför att cellerna i de drabbade områdena dör. Det är faktiskt mycket troligt att Alzheimers sjukdom inte orsakas av en enda faktor, utan av en mängd faktorer som påverkar varje individ olika.

Vissa fall av tidigt debuterande Alzheimers sjukdom kan bero på ärftliga anlag eftersom den ofta förekommer i vissa familjer. Det stora flertalet av Alzheimers sjukdom är emellertid sporadiska, med åldern som den viktigaste riskfaktorn. Näst efter Alzheimers sjukdom är vaskulär demens den vanligaste formen av demens och den orsakas av att blodförsörjningen till hjärnan störs, vanligen på grund av stroke. Demens kan även bero på Huntingtons sjukdom, Parkinsons sjukdom, vissa infektionssjukdomar och hjärnskador orsakade av fysiska skador, ämnesomsättningsrubbingar eller toxiner.

Även om läkarna nu har många sätt att avgöra om en patient har Alzheimers sjukdom, kan symtomen på de olika typerna av demens vara mycket lika symtomen på Alzheimers sjukdom. Därför är det viktigt att familjemedlemmar noggrant ger akt på symtomen för att få en riktig diagnos och tidig behandling.



## 4. Vilka symtom ger Alzheimers sjukdom?

I allmänhet har symtomen vid Alzheimers sjukdom samband med förändringar av minne, tankar/resonemang, beteende och förmåga att utföra normala dagliga sysslor.

### Tidiga symtom

Alzheimers sjukdom börjar långsamt och gradvis och kan därför vara svår att upptäcka i de tidiga stadierna eller kan förväxlas med symtom på normalt åldrande eller depression. Tidiga symtom omfattar minnesförlust, förvirring och dålig koncentrationsförmåga, men kan även omfatta desorientering, kommunikationsproblem, bristande motivation och personlighetsförändringar.

Exakt hur sjukdomen utvecklar sig, i vilken takt och med vilka symtom, kan variera väldigt mycket från person till person. I samtliga fall kommer minnet att fortsätta att försämrans och individen kan få problem med normala dagliga aktiviteter, som att laga mat, städa, handla, tvätta och klä sig. Personen kan även börja bete sig på ett ovanligt sätt – vandrande är ganska vanligt – eller tro sig se saker (hallucinationer). När dessa förändringar blir allvarigare, kommer personen med Alzheimers sjukdom att bli mer beroende av andra.



### Sjukdomens fortskridande

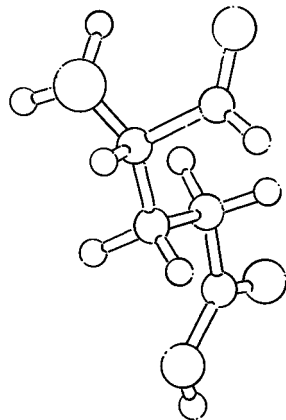
I de senare stadierna av Alzheimers sjukdom blir de fysiska symtomen tydligare. Beteendet blir inte ändamålsenligt, det blir problem med förståelsen och personen blir mer aggressiv och/eller deprimerad när vissa delar av hjärnan blir skadade. Det kommer även att bli svårt att äta, gå, använda toaletten och utföra andra grundläggande sysslor. Dessa problem åtföljs ofta av en viktninskning och personen kanske föredrar att stanna kvar i rullstolen eller sängen.

Symtomen på Alzheimers sjukdom kommer även att påverka individens hela personlighet, vilket kan vara särskilt jobbigt för vänner och familj. När sjukdomen når de senare stadierna kommer personen med Alzheimers sjukdom inte att kunna känna igen sina närmaste vänner och släktingar. Beteendet kan bli aggressivt och verka ovänligt och anklagande. Det är viktigt att komma ihåg att det är sjukdomen som orsakar dessa förändringar – personen beter sig inte avsiktligt på detta sätt. Trots dessa komplicerade symtom, kommer emellertid en person som har Alzheimers sjukdom alltid att uttrycka känslor och kommer därför att kunna dela glädje, ilska, rädsla och viktigast av allt, kärlek.

## 5. Finns det någon bot för Alzheimers sjukdom?

Tyvärr finns det ännu ingen bot för Alzheimers sjukdom. Det finns emellertid flera behandlingar, som kan hjälpa till att göra sjukdomens fortskridande långsammare och/eller lindra vissa symtom (se fråga 6). Fördelen med en tidig diagnos är att behandlingen kan påbörjas så snart som möjligt och att den drabbade personen och hans/hennes släktingar har möjlighet att planera för framtiden.

Alzheimers sjukdom är ett viktigt område för vetenskaplig forskning och man hoppas att forskning kring Alzheimers sjukdom och dess orsaker kommer att hjälpa till att finna fler behandlingar och så småningom ett botemedel.



## 6. Vilka behandlingar finns för Alzheimers sjukdom?

För individer som har fått diagnosen Alzheimers sjukdom finns vanligen möjligheten att få behandling med ett av flera läkemedel. I allmänhet faller de läkemedel som används för behandling av Alzheimers sjukdom inom två huvudkategorier:

### Acetylkolinesterashämmare

Enkelt förklarar verkar acetylkolinesterashämmare (AChEI) genom att höja nivåerna i hjärnan av ett ämne (acetylkolin), som man vet har onormalt låga koncentrationer i de tidiga stadierna av Alzheimers sjukdom.

Det finns för närvarande tre läkemedel i AChEI-klassen, vilka har visat effekt vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom. AChEI skrivs ut till patienter för att lindra vissa tidiga symtom.

### NMDA-receptorantagonister

NMDA-receptorantagonister skyddar hjärnan mot överstimulering av ett ämne (glutamat), som kan skada och till slut döda hjärncellerna. Memantin är det enda läkemedlet i denna klass och den enda godkända behandlingen för svårare stadier av Alzheimers sjukdom. Behandling med memantin har visat sig förbättra olika symtom på Alzheimers sjukdom som har med tankearbete, funktion och beteende att göra, även i framskridna stadier av Alzheimers sjukdom.

Alla dessa läkemedel tas oralt som tablett eller lösning och kan enkelt tas varje dag i hemmet. Eftersom personen som ska ta läkemedlet har minnesproblem är det emellertid viktigt att någon annan kontrollerar att läkemedlet tas regelbundet och enligt läkarens ordination. Ofta får personen börja med en låg dos av läkemedlet och denna ökas sedan gradvis av läkaren tills man har uppnått en tillräcklig dosnivå.

## 7. Kommer en person med Alzheimers sjukdom att kunna klara sig själv?

Effekten av dessa läkemedel kan variera från person till person. Läkaren kommer att kontrollera hur individen svarar på behandlingen när patienten har tagit läkemedlet i några månader. Om det inte finns några tecken på att läkemedlet hjälper, stabiliserar eller förbättrar symtomen, kan läkaren rekommendera att medicineringen upphör.

### Behandling av åtföljande symtom

Likaväl som att behandla Alzheimers sjukdom i sig, kan andra läkemedel skrivas ut för att behandla sjukdomens specifika symtom. Såväl oro som depression kan exempelvis behandlas genom mediciner och detta kan förbättra patientens livskvalitet.

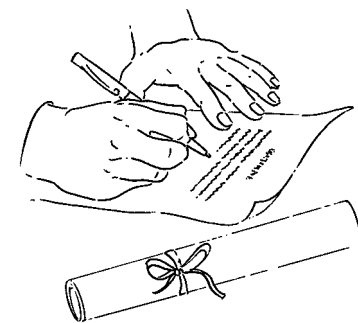
### Andra icke medicinska behandlingar

Substanser som Ginkgo biloba och vitamin E är de vanligast nämnda naturpreparaten. Vissa personer tycker att sådana medel gör nytta. Innan man tar några substanser är det emellertid viktigt att man diskuterar alla alternativ med en läkare.

Även andra metoder kan användas för att lindra symtomen av Alzheimers sjukdom. Personens miljö kan exempelvis göras trevligare (ljusare och gladare, mindre belamrad eller lättare att röra sig i) för att minska känslorna av depression, oro eller desorientering. Metoder för avslappning, såsom massage, kan också vara välgörande och något så enkelt som att visa ömhet kan också lindra stress.

I de mycket tidiga stadierna av sjukdomen kan det vara möjligt för Alzheimer-patienten att leva ganska självständigt. Det kommer emellertid att bli alltmer nödvändigt att andra personer övervakar vissa detaljer som t ex medicinering, ekonomiska frågor och dagliga rutiner. När Alzheimer-symtomen blir mer uppenbara kommer personen att behöva mer och mer hjälp, vilket till slut leder till heltidsvård. Denna typ av åtagande är ofta för mycket för en enda vårdare, särskilt om det är en familjemedlem eller nära vän som måste klara av många såväl känslomässiga, som fysiska krav (se fråga 9).

Juridiskt underlättar det om personen med AD och hans/hennes familj ordnar för framtiden innan självständigheten försvinner. Vanliga åtgärder som att skriva testamente kan exempelvis åtföljas av undertecknandet av en fullmakt, som ger en namngiven person rätt att fatta beslut och/eller ta över ekonomiska angelägenheter när personen blir oförmögen att själv ta hand om dessa saker. Att diskutera eller officiellt förklara sin vilja angående framtida hälsovård medför samtidigt att personen med Alzheimers sjukdom tillkännager sin åsikt och delvis lättar beslutsbördan för vårdaren. Fler detaljer om hur man handskas med dessa juridiska frågor finns i broschyren *Råd om vård*.



## 8. Vilken vård behöver en person med Alzheimers sjukdom?

Mängden vård som en person med Alzheimers sjukdom kräver ökar allteftersom sjukdomen fortskrider. På samma sätt ändras även typen av vård. I början kan personen behöva hjälp med att komma ihåg namn, datum, ord, anvisningar och var saker finns placerade. Därefter kan de behöva hjälp med vissa dagliga aktiviteter som att laga mat, städa och handla och i senare stadier med påklädning och tvättning. Det kan sedan av säkerhetsskäl vara nödvändigt att personen har sällskap under största delen av tiden – för att begränsa effekterna av desorientering, förvirring och det vanliga vandrande beteendet. När de svårare stadierna av Alzheimers sjukdom har nåtts, blir den fysiska sidan av sjukdomen uppenbar. Det behövs hjälp för att kunna gå och använda toaletten och personen kan bli sängliggande eller rullstolsbunden. Medan tidiga symtom kan vara känslomässigt tröttande för vårdare, kräver de senare svårigheterna även avsevärd fysisk ansträngning.

Det finns vissa praktiska sätt att underlätta vården av en person med Alzheimers sjukdom. En handbok med praktiska tips finns i broschyren *Råd om vård*. Denna omfattar sätt att hantera minnesproblem genom att t.ex. sätta etikett på fotografier och rum, klara av praktiska problem genom att t.ex. lägga fram kläder och hantera beteenden genom att t.ex. lära sig enkel kommunikation.

Under hela sjukdomen är en kärleksfull och stabil miljö det viktigaste för en person med Alzheimers sjukdom. Det är kanske förvånande att denna typ av vård är det som visat sig vara mest tröttande för dem som är vårdare. Det kan vara smärtsamt och mentalt tröttande för vårdarna att behöva hantera de symtom som Alzheimers sjukdom kan medföra.

Beroende på ökande krav, är det ofta nödvändigt att en eller flera professionella vårdare besöker personen i hemmet för att hjälpa till med de dagliga rutinerna, liksom för att ge den ordinarie vårdaren lite nödvändig ledighet. Även med hjälp utifrån blir ofta situationen allt svårare att klara av i familjehemmet och det kan bli nödvändigt för personer med Alzheimers sjukdom att vårdas på ett vårdhem, där de kan få vård dygnet runt.

Läkare, sköterskor och vårdpersonal kan hjälpa till att fastställa vilken typ av hjälp som finns att få eller krävs i varje enskilt fall och kan även ge kontaktinformation om sådan service. De resurser och den ekonomiska hjälp som finns att få varierar från land till land, men Alzheimer-föreningar och hjälpgrupper brukar ge sådan information. Se fråga 10 för kontaktinformation till några organisationer som kan ge användbar information och stöd.

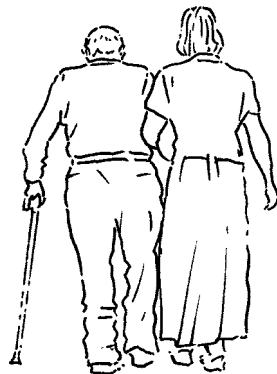




## 9. Kan jag klara av vården själv?

Det är ett krävande och tröttande arbete att vårda en person med Alzheimers sjukdom – såväl känslomässigt som fysiskt. Man kan bli mentalt trött av att ständigt vårda. Aktiva krav som att hjälpa till med bad, med att gå och med påklädning kräver mycket fysisk ansträngning. På grund av dessa ansträngningar är det mycket svårt för en person med Alzheimers sjukdom att endast vårdas av en individ – personer som är vårdare bör försöka erkänna sina begränsningar och känna att de kan be om så mycket hjälp som de behöver. Det finns ingen anledning att bli generad eller få dåligt samvete för att man ber om extra stöd – vårdarens behov är precis lika viktiga som Alzheimer-patientens behov. Familj och vänner kan erbjuda hjälp och så länge alla dessa inblandade personer trivs med arrangemanget, kan detta vara ett bra sätt att dela på ansvaret. Alternativt kan regelbundna hembesök av professionella vårdare eller vistelser på en dagcentral eller ett vårdhem vara de lämpligaste valen för en person med Alzheimers sjukdom.

Under sjukdomsförloppet kan den ansvarige vårdgivaren genomgå en mängd känslor – vrede, ensamhet, förlägenhet eller till och med sorg – och det är inte bra att försöka klara detta ensam. Vårdaren bör prioritera sina behov av att söka råd och dela problem samt se till att få tid för personliga behov. Familj och vänner kan vara en stor källa till tröst, men det finns alternativ som Alzheimer-stöd och grupper för självhjälp, vilka är speciellt utformade för att hjälpa vårdare av Alzheimer-patienter.



## 10. Vem kan jag kontakta?

Det finns många internationella, nationella och lokala organisationer, som specialiserat sig på att erbjuda hjälp till personer som drabbats av Alzheimers sjukdom och till dem som vårdar dem. Dessa organisationer ger detaljerad information och råd och de har ofta journalnummer för dem som bara behöver någon att tala med. Varje grupp erbjuder olika typer av hjälp, så det är ganska vanligt att man kontaktar mer än en organisation för att finna den hjälp man behöver eller få reda på vilken hjälp som finns att få. I de flesta fall kan de nås via telefon, fax, e-post eller med brev. Nedan anges några nationella/internationella organisationer, men det finns även många lokala Alzheimer-organisationer vars kontaktinformation man kan få från de större nationella föreningarna. Dessa lokala organisationer anordnar ofta stödgruppsmöten eller andra regelbundna aktiviteter avsedda för vårdgivarna.

### Nationella organisationer

#### *Alzheimerföreningen i Sverige*

Box 4109  
227 22 Lund  
tel: 046-14 73 18  
fax: 046-18 89 76  
e-post: [info@alzheimerforeningen.se](mailto:info@alzheimerforeningen.se)  
hemsida: [www.alzheimerforeningen.se](http://www.alzheimerforeningen.se)

#### *Demensförbundet*

Drakenbergsgatan 13 nb  
117 41 Stockholm  
tel: 08-658 52 22  
fax: 08-658 60 68  
e-post: [rdr@demensforbundet.se](mailto:rdr@demensforbundet.se)  
hemsida: [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)

## Internationella organisationer

---

### *Alzheimer Europe*

145, route de Thionville

L-2611 Luxembourg

Luxembourg

tel: +352 29 79 70

fax: +352 29 79 72

e-post: [info@alzheimer-europe.org](mailto:info@alzheimer-europe.org)

hemsida: [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)

---

### *Alzheimer's Disease International (ADI)*

45–46 Lower Marsh

London SE1 7RG, UK

tel: +44 20 7620 3011

fax: +44 20 7401 7351

e-post: [info@alz.co.uk](mailto:info@alz.co.uk)

hemsida: [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)