

Alzheimers sygdom



*Information til patient og pårørende
Af overlæge ph.d. Peter Johannsen*



Indholdsfortegnelse

Hvad er demens og Alzheimers sygdom	4
At stille diagnosen	4
At få en diagnose	5
Symptomerne ved Alzheimers sygdom	6
Hukommelsen	6
Opmærksomhed og tænkeevne	6
Sproget	7
Rum-retningssevnen	7
Praktiske færdigheder	8
Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer	8
Forløbet	8
Demensgrader	9
Behandling af Alzheimers sygdom	10
Sociale hjælpeforanstaltninger	10
Pårørendegrupper	10
Alzheimerforeningen	11
Hjælp fra kommunen	11
Dagcenter og aflastning	11
Medikamentel behandling	12
Alzheimermedicin	12
Andre typer medicin	13
Nyttige adresser	14
Litteratur	16
Informationer på Internettet	17

Hvad er demens og Alzheimers sygdom

I Danmark er op mod 80.000 personer ramt af en demenssygdom. Diagnosen demens dækker over svigtende hjernefunktion, hvor hukommelsen sammen med andre intellektuelle funktioner så som sprog, tænkning og planlægning er svækkede, så det påvirker evnen til at fungere normalt. Der findes mere end 100 forskellige sygdomme, der kan være årsag til demens.

Alzheimers sygdom er den hyppigste demenssygdom. Alzheimers sygdom er en fremadskridende hjernesygdom, der dog i kortere eller længere perioder kan bremse op. Alzheimers sygdom kan behandles, men ikke helbredes.

At stille diagnosen

Har man mistanke om symptomer på demens, er det vigtigt at få det undersøgt. Mange sygdomme har symptomer, der kan minde om demens, uden at være det. Blandt andet kan depression i visse tilfælde ligne demens i let grad. Hvis der er tale om demens, er det vigtigt at afgøre hvilken demenssygdom, der er årsagen. Er det Alzheimers sygdom, blodprotsdemens, pandelapsdemens eller en helt fjerde hjernesygdom? Behandlingen af disse forskellige demenssygdomme er ikke den samme. Derfor er det vigtig, at der stilles en diagnose.

Lægen stiller demensdiagnosen ud fra en samtale med patienten og helst også en pårørende. Lægen skal vide hvilke symptomer, der præcist er tale om, hvordan de har udviklet sig, hvordan patienten løser opgaver (bl.a. hukommelsestest) og om adfærden er ændret. Når læ-

gen skal finde ud af hvilken demenssygdom, der er årsagen (f.eks. om det er Alzheimers sygdom), er det oftest nødvendigt med blodprøver og en scanning af hjernen. I nogle tilfælde er der behov for andre undersøgelser, så som undersøgelse ved en neuropsykolog, andre typer scanninger eller undersøgelse af rygmarvsvæsken.

At få en diagnose

For alle mennesker er det alvorligt og en barsk oplevelse at få en alvorlig diagnose. Visse Alzheimerpatienter har ikke selv indsigt i, at der er noget galt, og i disse tilfælde er diagnosen ofte nok så hård for de pårørende, der føler, at de står mere alene med diagnosen og problemerne. For nogle kommer diagnosen uventet. Andre har haft en mistanke og bliver derfor ikke så overrumplede. For alle udløser diagnosen en krise og en sorgproces.

Når chokket over diagnosen har lagt sig, er det ofte en støtte, at der er kommet en diagnose og en afklaring. Det er nemmere at forholde sig til problemerne, når der er en forklaring. I forhold til det offentlige kan en diagnose hyppigt gøre det nemmere at få den hjælp, der er behov for.

Det er vigtigt at holde fast i, at diagnosen ikke betyder en ændring i, hvad man kan og ikke kan. Det er vigtigt at fortsætte med at leve livet videre. Diagnosen giver bedre mulighed for at tage stilling til fremtiden og til at få afklaret økonomiske og juridiske forhold.

Symptomerne ved Alzheimers sygdom

Forløbet af Alzheimers sygdom er individuelt. I de tidlige faser af Alzheimers sygdom er det få og bestemte områder af hjernen, der er ramt. Det betyder også, at det meste af hjernen fungerer normalt. Man skal derfor huske fortsat at respektere og omgås den demente som en voksen og selvstændig person. Nedenfor er gennemgået de hyppigste symptomer. Det er sjældent, patienterne får alle symptomer.

Hukommelsen

Typisk er det første symptom ved Alzheimers sygdom problemer med hukommelsen. Mere præcist er det problematisk at lære nyt og dermed huske nye begivenheder. Det, man tidligere har lært eller oplevet, vil stadig være bevaret i hukommelsen i de tidlige faser af sygdommen. Det er i første omgang hukommelsen for, hvad man oplever i dagligdagen, og hvad der skete for nyligt, som er påvirket. Det kan være inden for timer eller de seneste dage og vil opleves som en dårlig korttidshukommelse.

Opmærksomhed og tænkeevne

I de tidlige faser af Alzheimers sygdom er der hyppigt en påvirkning af opmærksomhed og årvågenhed. Det kniber specielt med at dele op-

mærksomheden mellem flere opgaver, altså at have flere bolde i luften. Tænkeevnen, det at kunne løse komplicerede opgaver eller tilpasse sig nye situationer, vil ofte være påvirket i de tidlige faser, hvilket gør det svært at planlægge og løse opgaver.

Sproget

Efter nogen tid vil sproget som oftest blive påvirket. Mange oplever, at det bliver sværere at finde ordene. Det kniber specielt med navneordene, og den demente bruger eventuelt andre ord eller laver i stedet helt nye ord. Hvis sygdommen udvikler sig til det svære stadium, kan man risikere at miste sproget. Hvis sproget er meget påvirket på et tidligt tidspunkt i forløbet, er der ofte tale om andre demenssygdomme end Alzheimers sygdom.

Rum-retningsevnen

Rum-retningsevnen kan være påvirket. Det begynder ofte med, at det er svært at finde rundt i nye omgivelser. Senere kan man miste evnen til at finde rundt kendte steder. Man kan således have svært ved at finde hjem, hvis man er gået ud alene.

Praktiske færdigheder

I den moderate fase af sygdommen begynder det at være svært at foretage dagligdagens praktiske gøremål. Det kan være problemer med at få købt ind, lavet mad, gøre rent, komme i bad eller selv komme i tøjet.

Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer

I de senere faser kan der opstå psykiske symptomer eller ændringer i adfærden. Man kan have tendens til at miste initiativet, blive apatisk. Nogle får det modsat og bliver opfarende og vrede. Der kan sjældnere opstå hallucinationer, hvor man ser ting eller personer, der ikke er der, eller man kan få vrangforestillinger, hvor man er fast overbevist om, at man f.eks. er blevet bestjålet, eller at personer ikke er dem, de giver sig ud for at være.

Forløbet

Alzheimers sygdom kan forløbe på mange måder. Der er ingen, der præcist kan forudsige forløbet for den enkelte. Mange oplever, at sygdommen kan "gå i stå" i længere perioder. Samtidig er det også en sygdom, hvor man på et tidspunkt må forudse, at der kommer en forværring. Det er derfor ikke muligt at angive et fast antal år, før sygdommen har udviklet sig til det svære stadium. Der findes tilfælde, hvor sygdommen udvikler sig meget langsomt over 20 år. De fleste sygdomsforløb er på mellem 5 og 15 år, fra diagnosen er stillet. At syg-

domsforløbet er forskelligt fra person til person betyder også, at ingen udvikler alle de symptomer, der kan opstå ved Alzheimers sygdom. Endelig har en del god gavn af medikamentel behandling, hvilket kan reducere både mængden af symptomer og den tid, man er generet af bestemte symptomer.

Demensgrader

Demens inddeles normalt i 3 grader: mild, moderat og svær.

- Ved demens i mild grad kan man klare sig selv uden hjælp
- Ved demens i moderat grad vil man skulle have nogen hjælp
- Ved svær demens kan man ikke klare sig uden hjælp og opsyn i stort set alle døgnets timer

Behandling af Alzheimers sygdom

Behandlingen af Alzheimers sygdom er individuel og forskellig fra person til person. Behandlingen er afhængig af hvordan og hvor hårdt, man er ramt af sygdommen, og hvilke andre sygdomme man eventuelt har. De sociale hjælpeforanstaltninger er en meget vigtig del af behandlingen. En del patienter kan have gavn af medicin mod Alzheimers sygdom.

Sociale hjælpeforanstaltninger

Der findes mange forskellige typer hjælp og hvilken type hjælp, der kan være behov for, ændrer sig i forskellige faser af sygdommen. Det kan ofte være godt at få kontakt til kommunens folk fra lokalområdet, som kan rådgive om, hvilke muligheder der er, netop dér hvor man bor. I det følgende er nævnt nogle forskellige muligheder.

Pårørendegrupper

Mange pårørende oplever en stor hjælp og støtte af at deltage i en pårørendegruppe. Ofte er der i lokalområdet pårørendegrupper, hvor man kan udveksle erfaringer og få læst af blandt andre, der står i samme situation. Det betyder, at man ikke føler sig så alene med problemerne. Pårørendegrupper arrangeres af forskellige alt efter, hvor i landet man bor. Visse steder er det Alzheimerforeningen eller Ældresagen, andre steder er det ældre- eller lokalcentret, der arrangerer pårørendegrupper. Det kan også være det sted, der har taget sig af at stille diagnosen og tager sig af behandlingen, som har et tilbud om pårørendegrupper.

Alzheimerforeningen

Det kan være en god ide at melde sig ind i Alzheimerforeningen, der er en patient- og pårørendeforening. Her kan man få råd og vejledning bl.a. af nogle, der selv har stået i den samme situation. Alzheimerforeningen udgiver et medlemsblad, der giver god information om aktuelle emner vedrørende demens.

Hjælp fra kommunen

Når byrden begynder at blive for stor for den pårørende, er det vigtigt at få kontakt til kommunen og få den hjælp, man har behov for. Hjælp til praktiske og daglige gøremål og hjælp til pleje varetages af kommunen. Det er kommunen, der tildeler - eller som det også kaldes: visiterer - hvilken hjælp man kan få. Det gælder både typen af hjælp og indstilling til dagcentertilbud og plejebolig. Den praktiske hjælp kan bl.a. være hjælp til medicindosering, rengøring, påklædning og det at komme i bad.

Dagcenter og aflastning

Der kan være situationer, hvor det at være pårørende er et 24-timers job. Det betyder, at man ikke får mulighed for at lade op eller få tid til sig selv. Pårørende til demente er hyppigere syge og får bl.a. hyppigere depression end jævnaldrende personer. Aflastning i dagligdagen, f.eks. ved et dagcenter, kan være til stor hjælp. Er det hele ved at brænde sammen, kan en aflastningsplads på et plejehjem være løsningen.

Medikamentel behandling

I dag er der i Danmark fire slags medicin specielt godkendt til behandling af Alzheimers sygdom. Ved Alzheimers sygdom rammes flere forskellige af hjernens signalsystemer. De forskellige slags medicin regulerer mængden af forskellige signalstoffer i hjernen og får dermed nogle af nervecellerne til at fungere bedre. Der er forskel på, hvilke faser af sygdommen de forskellige slags medicin er godkendt til. Spørg lægen.

Alzheimermedicin

Den medicin, der fås i dag, behandler symptomerne og ikke selve sygdomsprocessen i hjernen. Det betyder også, at medicinen ikke kan helbrede sygdommen, og at den kun virker i den periode, man tager medicinen. For nogle er virkningen, at symptomerne ikke udvikler sig så hurtigt. Man kan derfor ikke altid forvente en bedring ved at tage medicinen. Alzheimermedicinen virker også mod visse adfærdsforstyrrelser og er til tider bedre end andre typer medicin, der kan have flere bivirkninger.

Det er dårligt belyst, hvor længe medicinen virker og dermed præcis, hvornår behandlingen bør stoppe. Hvis sygdommen bliver så fremskreden, at patienten ligger i sengen hele tiden uden sprog, bør behandlingen forsøges stoppet. Kommer der flere eller forværrede symptomer lige efter behandlingen er stoppet, bør man begynde igen. Man kan så forsøge at holde pause igen f.eks. 6 måneder senere for at se, om der fortsat er effekt

Der er ikke et såkaldt generelt medicintilskud til Alzheimermedicin. Derfor skal lægen søge Lægemiddelstyrelsen om et individuelt medicintilskud. Tilskuddet kan søges af alle læger, og diagnosen kan godt være stillet flere år før behandlingen begyndes. Tilskuddet er normalt tidsbegrænset til 15 måneder, hvorefter der skal søges om forlængelse. Man kan søge tilskuddet med op til 6 måneders tilbagevirkende kraft. Lægemiddelstyrelsen sender tilskudsbevillingen direkte hjem til patienten, der får behandlingen. Når tilskuddet er bevilget, er det apoteket, der sørger for at trække tilskuddet fra prisen, samt at refundere det man eventuelt har lagt for meget ud.

Andre typer medicin

Ved Alzheimers sygdom kan der være gavn af forskellig slags medicin. Der forekommer f.eks. hyppigt depressionssymptomer, hvor der kan være gavn af depressionsmedicin.

Der kan være behov for andre typer medicin såsom psykosemedicin. Det er en specialistopgave at påbegynde behandling med psykosemedicin, og det skal være sikret, at problemet ikke kan løses uden medicin. Behandling med psykosemedicin bør være så kort som muligt.

Nyttige adresser

Alzheimerforeningen

Sankt Lukasvej 7A

2900 Hellerup

tlf. 3940 0488

fax. 3616 6669

www.alzheimer.dk

Alzheimerforeningen er en landsdækkende patient- og pårørende-forening med lokalforeninger i alle regioner og i visse kommuner. Alzheimerforeningen er også relevant for pårørende til patienter med demens af anden årsag end Alzheimers sygdom.

Demenslinien

tlf. 5850 5850

Rådgivningstelefon for patienter, pårørende og professionelle drevet af Alzheimerforeningen.

Mandag, tirsdag, onsdag
og fredag kl. 9.00 - 15.00;
torsdag kl. 14.00 - 18.00



Ældresagen
Nørregade 49
1165 København K
e-mail: aeldresagen@aeldresagen.dk
www.aeldresagen.dk



Litteratur

At forstå Demens

Alzheimerforeningen.

Redigeret af Steen Hasselbalch, Nils Engelbrecht og Ole Thage.
Lindhardt og Ringhof, 2004.

Praktisk gerontopsykiatri

Nils Chr. Gulmann.

Hans Reitzels Forlag, 1992.

Sindslidelser hos gamle

Knud Jensen m.fl. Dafolo, 1996.

Demens i familien

H. Kirk og C. Swane. Frydenlund, 1994.

Håndbog i demens

Else Melin og Rolf Bang Olsen.

Omsorgsorganisationernes Samråd, 1997.

Information på Internettet

www.alzheimer.dk

Den danske Alzheimerforening.

www.alzheimer-europe.org

Den europæiske Alzheimerforening.

www.alz.co.uk

Den internationale Alzheimerforening.

www.videnscenterfordemens.dk

Nationalt Videnscenter for Demens.

Indeholder oplysninger om demenssygdomme og deres behandling.

www.demensnet.dk

Hjemmeside med informationer om demens og mulighed for at oprette sig som bruger og dermed stille spørgsmål til ekspertpanel og komme i kontakt med andre brugere af DemensNet.

www.sundhed.dk

www.netpatient.dk

Sundhedshjemmesider med generel information om demens.



Lundbeck Pharma A/S
Dalbergstrøget 5 • 2630 Taastrup • Telefon 43 71 42 70
Telefax 43 71 42 74 • www.lundbeck-pharma.dk