

# Om å forstå Alzheimers sykdom



Å få diagnosen Alzheimers sykdom kan være vanskelig og ofte forvirrende. En naturlig reaksjon på en slik nyhet, er å ville vite mer. Dette gjelder både personen som er rammet, og familie og venner.

Hensikten med dette heftet er å gi svar på noen av de mest vanlige spørsmålene om Alzheimers sykdom. I tillegg er håpet at en bedre forståelse av sykdommen, vil gjøre omsorgspersoner, familiemedlemmer og pasienten bedre forberedt på utfordringene som venter.

I dette heftet forsøker vi å besvare aktuelle spørsmål på en enkel og klar måte. Fra å betrakte selve sykdommen, dens årsak og symptomer, til å drøfte de behandlingsformene som for tiden eksisterer. Lengre ut i heftet blir det også gitt en beskrivelse av noen av sykdommens mer praktiske utfordringer, som for eksempel pleie og omsorg i hjemmet.

Dette heftet er ment som et supplement til andre kilder for støtte og informasjon om Alzheimers sykdom. Derfor har vi til slutt tatt med en liste over steder å henvende seg eller søke informasjon.

# Om å forstå Alzheimers sykdom

## Innhold

1. Hva er Alzheimers sykdom?	3
2. Hvem får Alzheimers sykdom?	4
3. Hva er årsaken til Alzheimers sykdom?	5
4. Hva er symptomene på Alzheimers sykdom?	6
5. Kan Alzheimers sykdom helbredes?	8
6. Hvilke behandlingsformer finnes for Alzheimers sykdom?	9
7. Vil en person med Alzheimers sykdom kunne klare seg selv?	11
8. Hva slags pleie er det behov for?	12
9. Kan pårørende klare omsorgsoppgaven alene?	14
10. Hvem kan kontaktes?	15



# 1. Hva er Alzheimers sykdom?

Alzheimers sykdom er den hyppigste grunnen til demens. Sykdommen rammer vanligvis eldre mennesker (65 år og eldre), og fører til at deres hukommelse, resonneringsevne og oppførsel gradvis blir svekket. Det anslås at mer enn én av ti personer i alderen over 85 år lider av Alzheimers sykdom.

Til forskjell fra alderdommens typiske glemsomhet, er Alzheimers sykdom en særskilt sykdom som kan diagnostiseres av en lege ved bruk av forskjellige fysiologiske og mentale tester, i tillegg til hjerneskanningsteknikker. Alzheimers sykdom forårsaker skade på celler og til slutt celledød i de deler av hjernen som styrer hukommelse, tanke og språk. Etter som flere og flere celler blir berørt, vil det vise seg flere symptomer. Dette er grunnen til at sykdommen betegnes som progressiv. I første stadium er hukommelsessvikt vanlig. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil man også se personlighetsforandringer og nedsatt funksjonsevne.



## 2. Hvem får Alzheimers sykdom?

Sykdommen rammer hyppigst personer som er 65 år og eldre. Det forventes derfor en økning i antallet personer med Alzheimers sykdom, etterhvert som verdens befolkning stadig blir eldre. En liten prosentdel av personer utvikler Alzheimers sykdom i ung alder, f.eks. mellom 35 og 60 år. Tidlig debut av Alzheimers sykdom antas å være arvelig, fordi det i noen familier forekommer mange tilfeller. Men de fleste som lider av Alzheimers sykdom (95 %), utvikler lidelsen sent i livet. Og denne formen for Alzheimers sykdom er ikke direkte arvelig.

Alzheimers sykdom opptrer i alle etniske grupper og sosiale lag og rammer så vel menn som kvinner, selv om den er noe mer vanlig hos kvinner.



### 3. Hva er årsaken til Alzheimers sykdom?

Forskere prøver fremdeles å finne årsaken til Alzheimers sykdom. Ut fra det vi vet i dag, ser det ut som om en progressiv svekkelse av hjerneceller har en sammenheng med dannelsen av et såkalt «plakk» av proteinavleiringer i og rundt cellene. Et annet karakteristisk tegn på Alzheimers sykdom er forekomsten av «floker» inne i hjernecellene, som er dannet av vridninger på tau-proteinet, et viktig protein i friske celler. Selv om disse formasjonene kan være harmløse i seg selv, kan de aktivere en forsvarsmekanisme i kroppen som forårsaker celledød i de berørte områdene. Det er sannsynlig at årsaken til Alzheimers sykdom ikke skyldes én faktor alene, men en rekke faktorer som påvirker hver enkelt person forskjellig.

Noen tilfeller av tidlig Alzheimers sykdom kan skyldes genetisk disponering, da det ofte ligger til bestemte familier. De aller fleste tilfeller av Alzheimers sykdom opptrer imidlertid sporadisk, med alder som den sterkeste risikofaktoren.

Vaskulær demens er nest etter Alzheimers sykdom den vanligste formen for demens. Denne forårsakes av at blodtilførselen til deler av hjernen blir redusert, vanligvis etter et slag. Demens kan også forårsakes av Huntingtons sykdom, Parkinsons sykdom, av enkelte infeksjonssykdommer og skader på hjernen som følge av fysisk skade, forstyrrelser i stoffskiftet og giftstoffer.

Selv om leger nå har en rekke forskjellige måter å avgjøre om en pasient har sykdommen, kan symptomene på de forskjellige formene av demens være svært like symptomene på Alzheimers sykdom. Derfor er det viktig at familiemedlemmer er oppmerksomme på symptomene, slik at en nøyaktig diagnose kan stilles og behandlingen kan settes inn på et tidlig tidspunkt.

## 4. Hva er symptomene på Alzheimers sykdom?

Symptomene på Alzheimers sykdom dreier seg generelt om forandringer i hukommelse, tenkning/resonnering, atferd og evnen til å utføre normale daglige aktiviteter.

### Tidlige symptomer

Alzheimers sykdom starter meget langsomt og gradvis og kan derfor være vanskelig å oppdage på et tidlig stadium, eller den kan forveksles med alminnelige alderdomstegn eller depresjon. Tidlige symptomer er bl.a. svekket hukommelse, forvirring og dårlig konsentrasjonsevne, men det kan også innebære nedsatt orienteringsevne, kommunikasjonsproblemer, mangel på tiltakslust og personlighetsforandringer.

Tiden det tar før sykdommen har utviklet seg så mye at symptomene blir merkbare, varierer fra person til person. I alle tilfeller vil hukommelsen stadig forverres, og det kan bli vanskelig for pasienten å klare daglige gjøremål som matlaging, rengjøring, innkjøp, personlig hygiene og påkledning. Pasienten vil kanskje også begynne å oppføre seg merkelig – formålsløs vandring er temmelig vanlig – eller vil innbille seg å se ting (hallusinasjoner). Etterhvert som disse forandringene blir mer alvorlige, vil pasienten bli mer og mer avhengig av andre.



## Sykdomsutviklingen

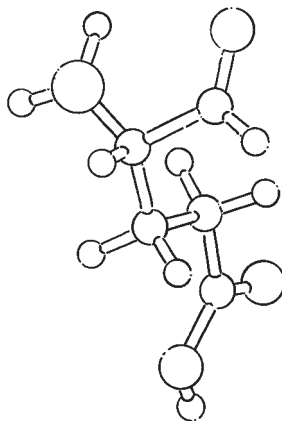
I Alzheimers sykdoms siste stadier blir de fysiske symptomene mer åpenbare. Atferden blir unaturlig, forståelse blir et problem, og personen kan bli aggressiv og/eller deprimert etter som visse deler av hjernen forandrer seg. Å spise, gå, toalettbesøk og andre grunnleggende aktiviteter vil også bli problematiske. Disse problemene blir ofte fulgt av vekttap, og pasienten vil kanskje foretrekke å sitte i rullestol eller bli liggende i sengen.

Symptomene på Alzheimers sykdom vil også innvirke på pasientens generelle personlighet, noe som kan være særlig tungt for familie og venner. Når sykdommen har nådd de siste stadiene, vil pasienten ofte ikke være i stand til å gjenkjenne selv de nærmeste venner og familiemedlemmer, og kan oppføre seg aggressivt, bryskt og bebreidende. Da er det viktig å huske at det er sykdommen som forårsaker disse forandringene. Pasienten selv mener ikke å oppføre seg slik. Til tross for dette vil en med Alzheimers sykdom likevel uttrykke følelser, og derfor kunne dele glede, sinne, frykt og viktigst av alt, kjærlighet.

## 5. Kan Alzheimers sykdom helbredes?

Dessverre eksisterer det ikke ennå noe middel som kan helbrede Alzheimers sykdom. Men det finnes flere behandlinger som kan bidra til å forsinke sykdomsutviklingen og/eller lindre visse symptomer (se kapittel 6). Fordelen ved å få stilt en diagnose tidlig, er at behandlingen kan bli startet så snart som mulig, og at personen det gjelder og dennes familie skal kunne planlegge fremtiden.

Alzheimers sykdom er et nøkkelområde for forskning, og håpet er dette arbeidet vil lede til flere behandlingsformer, og til slutt en helbredelsesmetode.



## 6. Hvilke behandlingsformer finnes for Alzheimers sykdom?

Medisinene som blir brukt i behandlingen, faller i to hovedkategorier:

- acetylkolinesterase-hemmere
- NMDA reseptor-antagonist

Enkelt forklart vil acetylkolinesterase-hemmere (AChEIs) heve nivået av et kjemisk stoff (acetylkolin) i hjernen som man vet finnes i en unormalt lav mengde i de tidlige stadiene av Alzheimers sykdom. Mens NMDA reseptor-antagonistene vil beskytte hjernen fra overstimulering av et kjemisk stoff (glutamat).

## Behandling av tilhørende symptomer

I tillegg til å behandle selve sykdommen, kan andre medisiner bli foreskrevet til behandling av spesifikke symptomer. For eksempel kan både angst og depresjon behandles med medikamenter.

## Annen behandling

Stoffer som *Ginko biloba* og E-vitamin er det som oftest blir nevnt. Noen vil synes at slike hjelpemidler har en positiv effekt. Det er imidlertid viktig å diskutere alle muligheter med en lege før man begynner å bruke noe av dette.

Det er også andre metoder som kan taes i bruk for å avhjelpe symptomene ved Alzheimers sykdom. For eksempel kan pasientens omgivelser forbedres (lysere og hyggeligere, mindre overfylt, og lettere å bevege seg rundt) for å minske følelsen av tungsinn, angst eller desorientering. Metoder til avslapning, slik som massasje, kan også være gunstig. Å føle kjærlighet vil også bidra til å lette vanskelige stunder.

## 7. Vil en person med Alzheimers sykdom kunne klare seg selv?

I de tidligste stadier av sykdommen kan det være mulig for personen å stort sett klare seg på egen hånd. Det vil imidlertid gradvis bli mer nødvendig å holde oppsyn med enkelte ting, som medikamenter, pengesaker og daglige gjøremål. Etter hvert som symptomene på Alzheimers sykdom blir tydeligere, vil personen få stadig større behov for hjelp og til slutt trenge fulltids pleie. Et slikt ansvar blir ofte for mye for en omsorgsperson alene, særlig hvis denne er en slektning eller nær venn som i tillegg må stri med mange følelsesmessige så vel som fysiske utfordringer (se kapittel 9).

Når det gjelder det juridiske, kan det være en hjelp hvis personen med Alzheimers sykdom og dennes familie gjør sine foranstaltninger før selvstendigheten går tapt. En alminnelig ting som å sette opp et testament, kan for eksempel kombineres med å undertegne en fullmaktserklæring som gir en navngitt ansvarlig avgjørende myndighet, og/eller myndighet til å styre økonomiske saker når personen selv ikke lenger kan ta seg av dette. Å samtidig diskutere sine ønsker for fremtidig pleie, sikrer at personen med Alzheimers sykdom får gjort sine meninger kjent. Dette gjør det også lettere for omsorgspersonen å ta avgjørelser.



## 8. Hva slags pleie er det behov for?

Mengden av pleie som pasientene trenger, øker i takt med sykdomsutviklingen. På samme måten vil typen av pleie også forandre seg. I begynnelsen vil personen trenge hjelp til å huske navn, datoer, ord, avtaler og hvor ting er blitt plassert. Med tiden behøves hjelp til daglige gjøremål, som matlaging, rengjøring og innkjøp, og i senere stadier med påkledning og kroppsvask. Av hensyn til sikkerheten vil det også bli nødvendig at personen blir ledsaget det meste av tiden – for å minske konsekvensene av desorientering, forvirring og vandringsatferden, som er et kjent fenomen. Når de alvorlige stadier av Alzheimers sykdom er nådd, vil den fysiske siden av sykdommen være åpenbar. Pasienten vil trenge hjelp til å gå, til toalettbesøk, og vil kanskje også bli sengeliggende eller sitte i rullestol. Mens de tidlige symptomene kan være følelsesmessig belastende for omsorgspersonen, vil disse senere vanskelighetene også kreve betydelig fysisk anstrengelse.

Det er visse praktiske måter å lette omsorgsarbeidet på. Disse omfatter måter å hankses med glemsomhet (ved f.eks. å merke fotografier og rom), gjøre praktiske ting (som å legge frem klær), og påvirke atferd (ved f.eks. å lære enkel kommunikasjon).

Gjennom hele sykdomsforløpet er kjærlige og stabile omgivelser det en person med Alzheimers sykdom trenger mest. Men samtidig er det gjerne denne typen omsorg som viser seg å være mest tappende for omsorgspersonene. Å hankses med symptomene Alzheimers sykdom kan medføre, kan være smertelig og mentalt utmattende for omsorgspersonene.

Etterhvert som omsorgen blir mer og mer krevende, er det ofte nødvendig at profesjonelle pleiere hjelper med daglige behov, og sørger for at omsorgspersonen får avløsning. Selv med hjelp utenfra blir situasjonen ofte stadig vanskeligere å hankses med hjemme, og det kan da bli nødvendig for pasienten å bo på et pleiehjem for å kunne få pleie døgnet rundt.

Leger, sykepleiere og hjelpepleiere kan være behjelpelige med å finne fram til den riktige formen for hjelp, og vil også kunne skaffe kontaktinformasjon til slike tjenester. Alzheimersforeninger og støttegrupper vil også være behjelpelige med informasjon om hvilke hjelpemidler og finansielle støtteordninger som finnes (se kapittel 10).

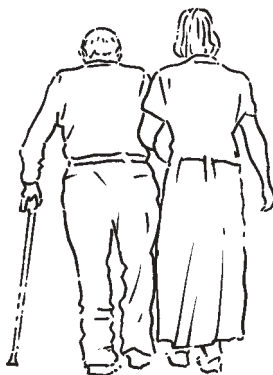


## 9. Kan pårørende klare omsorgsoppgaven alene?

Å ha omsorg for en person med Alzheimers sykdom er en krevende og utmattende oppgave, både følelsesmessig og fysisk. Omsorgspersonene blir mentalt slitne av det konstante omsorgsansvaret, og det praktiske som å hjelpe med bading, gåturer og påkledning krever stor fysisk anstrengelse. Av den grunn er det vanskelig for én person å pleie pasienten alene. Derfor bør de som har påtatt seg omsorgsarbeidet prøve å innse sine begrensninger og klare å be om den hjelpen de trenger. Mange omsorgspersoner må bli fortalt at det er ingen grunn til å skamme seg, eller få dårlig samvittighet, fordi de ber om ekstra støtte. Og at behovet for slik støtte er like stort for omsorgspersonen selv, som for pasienten.

Det kan hende at slekt og venner tilbyr seg å hjelpe. Så lenge de involverte er glade for opplegget, kan dette være en fin måte å dele ansvaret på. Alternativt vil regelmessige besøk av hjemmesykepleien eller opphold på et dagsenter eller pleiehjem noen timer, vise seg å være den beste løsningen for pasienten.

Gjennom utviklingen av sykdommen vil den ansvarlige omsorgspersonen gå gjennom en rekke emosjoner; sinne, ensomhet, skam og sorg. Det er viktig å fortelle omsorgspersonen at det er uklokt å forsøke å takle dette alene. At vedkommende må være nøye med å søke råd, dele sine problemer med andre og sørge for tid til seg selv. Familie og venner kan bidra med god støtte her. Det finnes også forskjellige støttegrupper som har til formål å hjelpe dem som har ansvar og omsorg for pasienter med demens.





# 10. Hvem kan kontaktes?

Det finnes mange lokale, nasjonale og internasjonale organisasjoner som hjelper de som er berørt av Alzheimers sykdom, og de som har omsorg for dem. Disse organisasjonene kan gi detaljert informasjon og råd. Noen har kontaktttelefon for dem som bare behøver en å snakke med. Det tilbys ulike former for hjelp, derfor er det vanlig å kontakte mer enn én organisasjon for å få den hjelpen man søker, eller for å orientere seg i tilbudene. I de fleste tilfeller kan omsorgspersonen få kontakt med gruppene via telefon, faks, e-post eller brev. De nasjonale og noen internasjonale organisasjoner er listet under, men det finnes mange lokale organisasjoner i tillegg. Detaljer om disse kan fås gjennom de nasjonale foreningene. De lokale organisasjonene arrangerer ofte gruppemøter, eller har andre faste aktiviteter som er lagt opp med tanke på omsorgspersoner.

## Organisasjoner i Norge

*Nasjonalforeningen for folkehelsen*

tlf. 23 12 00 00

Demenslinjen tlf. 815 33 032

[www.nasjonalforeningen.no](http://www.nasjonalforeningen.no)

*Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens*

tlf. 22 11 77 28

[www.nordemens.no](http://www.nordemens.no)

## Internasjonale organisasjoner

*Alzheimer Europe*

Tlf: +352 29 79 70

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

*Alzheimer's Disease International (ADI)*

Tlf: + 44 20 7620 3011

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





**H. Lundbeck AS**  
Lysaker torg 10  
Postboks 361, 1326 Lysaker  
Tlf.: +47 67 52 90 70  
Faks: +47 67 53 77 07  
[www.lundbeck.no](http://www.lundbeck.no)