

DEMENS MED LEWYLEKAMAR (DLB)

ALDERSPSYKIATRISK
POLIKLINIKK OG DØGNPOST



Demens med Lewylekamar (DLB)

Demens er ein samlebetegnelse på sjukdomar som rammar fleire av hjernen sine funksjonar. Dette kan føre til hukommelsessvikt, orienterings svikt og vanskar med planlegging og utføring av daglige gjeremål. Demens vil over tid føre til auka funksjonssvikt slik at personen med demens vil ha trong for hjelp til daglege gjeremål.

Demens med Lewylekamar er oppkalla etter F. H. Lewy (1885 – 1950), som skreiv om hjerneforandringane ein ser ved denne demensforma. Det er den nest vanlegaste demenssjukdommen etter Alzheimers sjukdom, og utgjer mellom 15-20 % av all demens i aldersgruppa over 65 år. Gjennomsnittsalder for debut er om lag 75 år. Hukommelsessvikt, som er typisk for mange demenssjukdomar, er ikkje alltid uttalt i starten ved DLB.

Vanlege symptom ved DLB

HALLUSINASJONAR

Hallusinasjonar startar ofte tidleg, og førekjem oftast når pasienten er åleine og når det er mørkt. Vanlegast er synshallusinasjonar, det vil seie at ein ser ting som ikkje er til stades, for eksempel menneske, ansikt, masker, dyr eller meir abstrakte former og mønster. Nokon kan misoppfatta eller feiltolka det dei faktisk ser, og andre har ei oppleving av at ein annan person er til stades utan at dette er tilfelle.

Ein del har innsikt i at desse fenomena er synsbedrag, medan andre opplever dei som verkelege og kan for eksempel snakke til dei eller dekke bord til personane dei ser. Enkelte synest opplevingane er skremmande. Hørselshallusinasjonar kan opptre, men er sjeldnare, for eksempel det å høyre samtalar, alarmer eller telefonar som ikkje er verkelege. Om lag 2/3 av DLB-pasientane har hallusinasjonar.

PARKINSONISME

Vanskar med å kome i gong med og fortsetja rørsler som ved gange, muskelstivheit, meir subbande gange og eventuelt skjelving, oftast i hendene. Ein pendlar gjerne mindre med armene når ein går, har mindre ansiktsmimikk og kan få svelgevanskar. Det kan bli vanskelegare å snu seg i senga og å reise seg opp. Omlag 70-90 % av pasientane har parkinsonisme, men dette kan vere fråverende i eit tidleg stadium av sjukdomen.

VARIERANDE NIVÅ AV MEDVIT

Personen med DLB kan plutseleg bli fjern, stirrande, forvirra, desorientert, redusert i kvardagsleg fungering eller bli overdrevent trøyt, for så plutseleg å vakne til og bli meir «seg sjølv» att. Slike episodar kan vara frå minuttar til dagar, med nesten normal fungering innimellom. Å svime av i korte periodar kan førekome. Opptil 60-80 % av pasientane har slike variasjonar.

SØVNFORSTYRRINGAR

Mange får forstyrra søvn med draumar og mareritt samtidig med at dei ikkje ligg i ro, men sparkar, fektar med armar, skrik eller spyttar medan dei søv. Nokre kan vere forvirra i det same dei vaknar. Mange blir plaga med overdreven søvn på dagtid. Dette oppstår hos opptil 85 % av pasientane, ofte tidleg og gjerne før demenssymptom eller parkinsonisme.

ANDRE SYMPTOMER

Forandringer i humør kan førekome ved DLB. Dette kan vere depresjon med tristheit, passivitet, sosial tilbaketrekking og manglande evne til å glede seg over ting som vanlegvis har gitt glede.

Nokre får vrangførestillingar, det vil sei oppfattingar som ikkje er reelle, for eksempel at nokon stjel frå ein, er ute etter ein, er andre enn dei gjev seg ut for å vere eller at personar i TV er verkeleg til stades.

Andre symptom kan vere angst, uro, blodtrykksfall, redusert luktesans eller treg mage.

MEDIKAMENT MOT PSYKOSE (NEVROLEPTIKA)

Om lag halvparten av personar med DLB kan vere kjenslege for og få alvorlege biverknader av medisinar som er meint å behandla hallusinasjonar og vrangførestillingar. Dette er grunnen til at slike medisinar ikkje vert tilråd brukt, men at ein heller prøver demensmedisinar og tilrettelegging av dagliglivet og omsorgssituasjonen fyrst. I nokre tilfelle er det mulig å bruke medisinar mot hallusinasjonar ei kort stund, men ei slik avgjersle bør takast av ein erfaren spesialist i nevrologi eller psykiatri.

MEDIKAMENTELL BEHANDLING

Det finnest ikkje medisinar som kan kurera DLB eller bremse sjukdomsutviklinga endå. Demensmedisin kan hjelpa nokre, om dei ikkje gir for plagsame biverknader. Dette kan drøftast med fastlegen, som eventuelt kan tilvisa vidare til spesialist.

Medisin som brukast ved Parkinsons sjukdom kan prøvast for å lindra stivheit og rørslehemming. Dessverre er det ikkje alle pasientar som har god effekt av slike medisinar eller effekten er kortvarig.

Nokre råd for dagleglivet

HALLUSINASJONAR

Godt med lys i romma, unngå mørke krokar. Nattlys. Nokon har nytte av å fokusere blikket på noko anna, lyse på objektet eller prøve å nærme seg eller ta på objektet. Diskusjonar om hallusinasjonar og vrangforestillingar er verkelege eller ei, vil lett kunna skape auka uro, irritasjon eller angst, og bør unngåast. I staden kan det vere godt at pårørande eller omsorgspersonen møter følelsen som hallusinasjonen skaper, det kan for eksempel vere redsel, med forståing, omtanke og trygghet. For nokon kan det vere beroligande å få informasjon om at syner er oppstått grunna hjernesjukdomen. Å bu saman med pårørande eller annan omsorgsperson, for eksempel i institusjon, kan hjelpe.

PARKINSONISME

Personen bør hjelpast på same måte kvar gong ved daglege gjeremål og i kommunikasjon. Det kan vere vanskeleg for pasienten å få til rørsler slik hjelpar instruerer om, og det krevst tålmod. Personen må ikkje skundast på. Å rytmisk telja til tre saman med rytmisk bevegelse av kroppen kan hjelpe når ein skal reise seg opp. Nokon kan ha bruk for hjelp til å få lagt seg godt til rette i senga og silkelaken kan gjere det lettare å snu seg. Fysioterapi kan hjelpe på stivheit, gangvanskar og falltendens. Hjelpemiddel, som rullator, bør vurderast. Tilrettelegging i heimen med mindre tepper, møblar, unngå lause ledningar og trapper om mogeleg, kan gi mindre risiko for fall. Hoftebeskyttarar kan vere med på å avverge hoftebrot.

VARIERANDE GRAD AV MEDVIT

Det er viktig at personen med DLB er i ein livssituasjon med mest mogleg struktur, og minst mogleg stress og utrygghet. Generelt sett vil dette kunne innebere å ha enkle oppgåver som ein framleis klarer å utføre, og at ting skjer mest mogleg på same måte, til same tid og i same rekkefølge kvar dag. Omsorgspersonen må heile tida justere forventningane sine til den sjuke sin varierende evne til å forstå og til å få til daglegdagse gjeremål. Det er ikkje viljestyrt når personen med DLB i kortare eller lengre periodar ikkje får til det ho eller han vanlegvis kan.

Personen med DLB kan lett bli overbelasta av det som tidlegare var normal mengde oppgåver, ansvar, inntrykk og aktivitetar. Overbelastinga kan vise seg som auka forvirring og uro, for eksempel mens personen er i omgivingar med for mange inntrykk eller etterpå. Omsorgspersonen må hjelpe til å regulere slik at det ikkje skjer for mykje, ikkje for lenge eller saman med for mange om gongen. Demensmedisinar kan hjelpe enkelte til å bli meir merksame, konsentrerte og til betre hukommelse og søvn.

SØVNFORSTYRRING

Ved søvnevanskar kan vanlege reglar for god søvn hjelpe: Stå opp og gå til sengs til omtrent same tid kvar dag. Sørg for tilstrekkeleg aktivitet på dagtid, men ro helst eit par timar før leggetid. Det kan vere nødvendig med fleire kvilar i løpet av dagen. Få minst 30 minutt med dagslys eller kunstig lys med lyslampe, helst tidleg på morgonen og innan to timar etter at ein har stått opp. Unngå kaffi, te, cola og energidrikk etter klokka 17. Unngå å vere svolten eller innta eit kraftig måltid rett før sengetid. Nikotin verker aktiverande og alkohol gjev uroleg søvn og dårleg søvnkvalitet.

Ein bør ikkje gripe inn når pasienten drøymmer. Enkelte sovemiddel kan hjelpe nokon.

DEPRESJON

Søvnråda ovanfor, regelmessig fysisk aktivitet og dagslys eller lyslampe om morgonen vil vere nyttige for humøret. Tilpass aktivitetane etter tidlegare interesser og til aktuell funksjonsevne, og ver merksam på det som kan skapa ei kjensle av å lykkast. For eksempel kan gode naturopplevingar, kontakt med dyr, barn, musikk og å bli lest for hjelpe. Det er viktig med sosial aktivitet, men også tid for seg sjølv.

Medikament mot depresjon kan hjelpe nokon.

PÅRØRANDE SIN SITUASJON

Å få ein DLB-diagnose kan opplevast som ei krise for pårørende, og sjukdomen kan innebere ei tydeleg belastning, både praktisk og kjenslemessig. Som omsorgsgivar spelar du ei sentral rolle i livet til personen med DLB, så det er svært viktig at du får teke vare på deg sjølv og di eiga helse. Du kan ha auka risiko for søvnevansker, depresjon og eiga helsesvikt. Alle omsorgsgivarane treng tid utan omsorgsansvar, og det vil vere viktig å ta imot hjelp. Dette kan vere å få meir kunnskap, for eksempel ved pårørandekurs, og avlastande tiltak frå familie, venner, aktivitetsvenn, dagsenter, korttidsopphald og liknande. Du som har fått sjukdomen kan vere med på å redusere pårørandebelastinga ved å akseptere og ta imot hjelpetiltak.

Trass i utfordringer, er det viktig å leggje til rette for gode stunder saman. Kanskje kan det hjelpe å lage ei liste over situasjonar og aktiviteter som har gitt glede, og som framsleis kan skape gode stunder, og så prøve å gjere noko av dette saman. Men husk, ikkje for mykje, for lenge eller i for travle omgivnader.

Aktuelle hjelpeinstansar

- Fastlege
- Spesialisthelsetenesta ved nevrologi, alderspsykiatri eller geriatri
- Demensteam eller Hukommelsesteam i kommunen
- Kommunalt vedtakskontor, Bestillarkontor eller liknande
- Kommunal heimesjukepleie, heimeteneste, dagsenter, institusjon
- Eldresenter
- Frivillighetssentralen eller Røde Kors for aktivitetsvenn
- Demensforeiningar

Les meir

Nasjonalforeninga for folkehelsa har gode demensbrosjyrar som kan bestillast gratis, og likeperson/aktivitetsvenn (ein som sjølv har erfaring som pårørande, med opplæring og teieplikt). sjå www.nasjonalforeningen.no/demens/.

Demenslinja har helsepersonell som kan svara deg. Demenslinja er åpen mandag til fredag klokka 10 .00-15.00, telefon 23 12 00 40.

PÅ INTERNETT

Om Lewy legeme demens (på norsk): <http://bit.ly/1oCp1Sg>

Om behandling og meistring (på engelsk): <http://bit.ly/1KMXEiH>

Forskningsrådet - Til kamp mot den ukjente demens-sykdommen: <http://bit.ly/1TGBSjn>

Faglege nettstader og foreiningar

www.lewybody.org

www.lbda.org

