Kognitiv sjukdom av Lewybody typ

LEWYBODY SJUKDOM – EN KOGNITIV SJUKDOM

Kognitiv sjukdom (tidigare benämnd demenssjukdom) är ett samlingsbegrepp för flertalet sjukdomar som kännetecknas av att hjärnans funktion försämras så pass mycket att det påverkar det dagliga livet. Ungefär 160 000 personer i Sverige har någon form av kognitiv sjukdom och ungefär en tiondel utgörs av kognitiv sjukdom av Lewybody typ. Det går inte att bota eller sakta ner sjukdomens förlopp, men goda levnadsvanor, hjälpmedel, läkemedel och god omvårdnad kan lindra symtom och underlätta det dagliga livet.

I följande text kan du läsa om vad som orsakar sjukdomen och vad som händer i hjärnan. Du får också reda på mer om behandling och tips på praktiska saker du kan göra och bör tänka på om du själv eller en närstående har drabbats av en kognitiv sjukdom.

REGION SKÅNE

VAD ORSAKAR SJUKDOMEN?

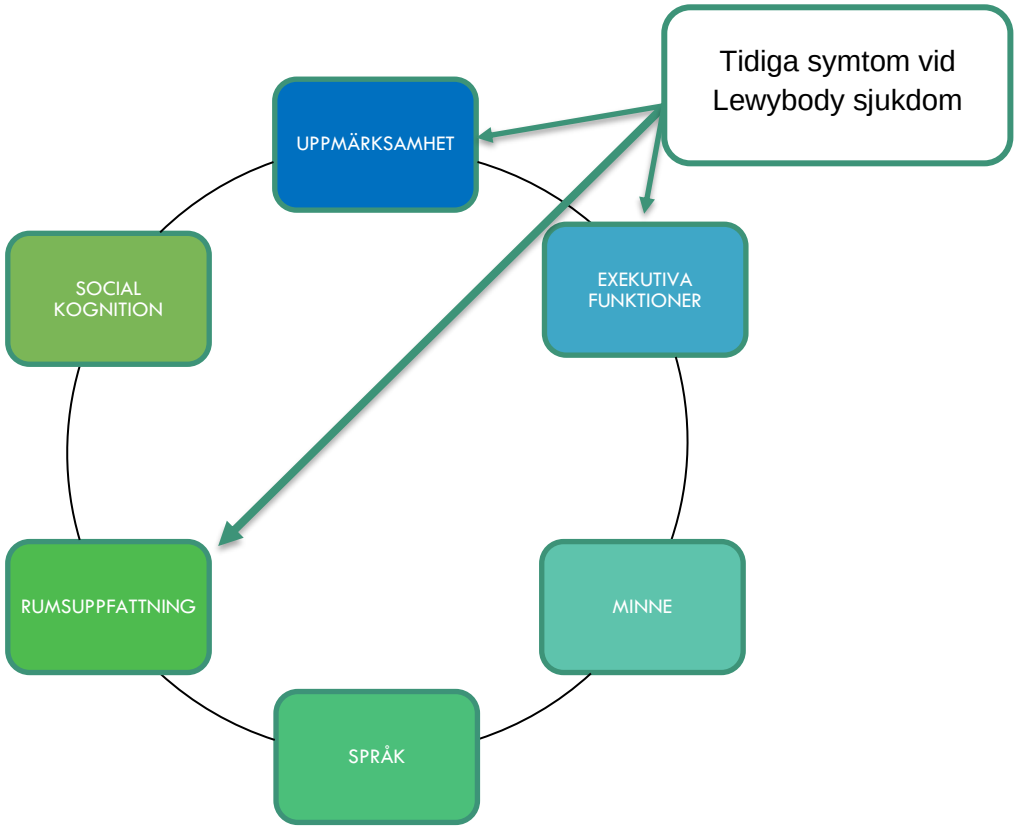
Vid kognitiv sjukdom av Lewybody typ ansamlas vanligtvis så kallade lewybodies, som innehåller det skadliga proteinet alfasynuklein, i nervcellerna. Lewybodies förekommer även hos personer med Parkinsons sjukdom. En hög andel, ungefär 80%, av personer med Parkinsons sjukdom utvecklar kognitiva symtom.

Skillnaden mellan Lewybody sjukdom och kognitiv sjukdom av Parkinson typ (Parkinsondemens) beror på i vilken ordning symtomen uppträder. Vid Lewybody sjukdom uppkommer kognitiv påverkan före eller samtidigt som långsamma rörelser och stelhet. Vid Parkinsons sjukdom är förloppet omvänt och de motoriska symtomen har funnits en längre tid innan kognitionen påverkas. Även förändringar i hjärnan som ses vid Alzheimers sjukdom förekommer hos personer med Lewybody sjukdom.

VAD HÄNDER I HJÄRNAN?

Olika delar i hjärnan är ansvariga för olika funktioner. De olika delarna samordnas av komplexa nätverk för att fungera som de ska.

De kognitiva förmågorna är uppdelade i uppmärksamhet, exekutiva funktioner (planera och utföra), minne, språk, rumsuppfattning och social kognition. Samtliga förmågor krävs för att man ska fungera helt självständigt. Vilka symtom man får beror på vilka delar av hjärnan som är drabbade.



SYMTOM

Typiska symtom vid Lewybody sjukdom är påtaglig trötthet och försämrad uppmärksamhet, vilket gör det svårt att ta initiativ och planera. Symtomen varierar ofta under dagen. Inte sällan beskriver närstående hur den drabbade är närmast sovande under middagen för att i nästa stund kvickna till och delta i konversationen. Ett annat vanligt tecken på nedsatt vakenhet är att sova många timmar på natten och ändå behöva sova på dagen.

Många gånger har personen själv, under en längre tid, märkt att det blivit svårare med siffror och former. Även rumsuppfattningen och att inta rätt kroppsläge, till exempel att sätta sig på en stol utan karmar, kan vara svårt för personer med Lewybody sjukdom.

Minnesförmågan påverkas vanligtvis inte förrän vid senare stadier av sjukdomen.

Ett annat tidigt symtom kan vara livliga drömmar. Närstående kan berätta om stökiga nätter när den drabbade agerar ut sina drömmar genom att exempelvis fäkta och ropa. Detta beror på att drömsömnen, så kallad REM-sömn, är störd. Synhallucinationer är även vanligt förekommande. Den som är sjuk har oftast insikt i att dessa inte är verkliga och att ingen annan kan se dem.

I hjärnan uppstår en brist av signalämnena acetylkolin och noradrenalin vilket kan ge flera symtom. Det finns idag läkemedel som ökar nivåerna av acetylkolin och noradrenalin och dessa brukar man kunna prova för att förbättra livskvaliteten. Vid Lewybody sjukdom kan dessa läkemedel ge stor förändring av måendet och det är viktigt att försöka trappa upp. Det är dock klokt att göra långsam upptrappning.

Även signalämnet dopamin är sänkt vid Lewybody sjukdom vilket ger långsamma och stela rörelsemönster, liknande de vid Parkinsons sjukdom. Däremot är det ovanligt med skakningar vid Lewybody sjukdom, vilket ofta förekommer vid Parkinson sjukdom. Låga nivåer av dopamin är ofta förenat med nedstämdhet. Läkemedel som ökar nivåerna av dopamin kan provas som tillägg till övrig behandling.

En del personer besväras av ortostatism, vilket innebär att blodtrycket snabbt sjunker vid lägesförändringar, exempelvis från liggande till stående. Dessa besvär kan vanligtvis lindras genom att se över behandlingen av blodtrycket. Även sväljningen kan påverkas med svårighet för matstrupen att förflytta maten nedåt till magsäcken. Detta kan stimuleras med vanlig kolsyrad dryck.

VAD KOMMER ATT HÄNDA?

En utredning görs för att med större säkerhet kunna ställa diagnos, men även för att utesluta andra möjliga orsaker till dina symtom. De undersökningar som utförs är blodprover, skiktröntgen eller magnetkameraundersökning av hjärnan samt tester som prövar de kognitiva förmågorna. Undersökningar som förekommer via specialistmottagningar är provtagning av ryggvätskan (lumbalpunktion) och i vissa fall röntgenmätning av hjärnans upptag, så kallad PET.

Vid Lewybody sjukdom och Parkinsons sjukdom görs ibland en typ av röntgenmätning som heter Dopa-PET. Denna görs för att undersöka halterna av dopamin i hjärnan.

Sjukvården är enligt lag skyldig att bedöma lämplighet för körkort och vapeninnehav och vid behov rapportera till Transportstyrelsen respektive Polisen. Sjukdomens förlopp kan påverka personens förmåga att uppfatta intryck i trafiken, ta snabba beslut och verkställa dessa på ett lämpligt sätt.

BEHANDLING

Vanligtvis påbörjas läkemedelsbehandling med ett läkemedel ur gruppen kolinesterashämmare, som även används vid Alzheimers sjukdom. Även läkemedlet memantin har ofta god effekt på flera symtom. En del blir hjälpta av Parkinsonläkemedel mot sina besvär med långsamma och stela rörelser. Det förekommer att personer med Lewybody sjukdom är känsliga för läkemedel i gruppen neuroleptika och bör i möjligaste mån undvika dessa. För mer information om respektive läkemedel, vänligen se separata informationsblad.

VAD KAN DU OCH DINA NÄRSTÅENDE GÖRA?

- Läs på och informera berörda personer i din omgivning. Kunskap och förståelse om sjukdomen kan göra det enklare för din omgivning att sätta sig in i din situation och dina svårigheter.
- Generellt rekommenderas att leva ett så aktivt liv som möjligt och göra de saker du tycker om.
- Att få stöd av närstående i att aktivera sig, framförallt i tidigt skede av sjukdomen, kan upplevas som positivt.
- Ta gärna hjälp med praktiska göromål såsom medicinhantering och ekonomi. Många kommuner har en person med specialkompetens inom kognitiv sjukdom, demenssjuksköterska eller demenssamordnare, som kan berätta vilken hjälp

det finns att få utifrån ditt behov. Det kan vara tekniska hjälpmedel, rådgivning, trygghetslarm, och närståendestöd. Kommunens biståndshandläggare kan även hjälpa till att vägleda och bevilja stöd.

- Diskutera i ett tidigt skede av sjukdomen hur du vill ha det ordnat framöver med eventuella fullmakter, till exempel när det gäller din ekonomi. Det finns kuratorer på de flesta vårdcentraler och specialistmottagningar som kan ge råd och stöd i dessa frågor.

- ”Hjärnsparande åtgärder”:
    - Undvik stress och att stressas av andra. Allt runt dig bör vara långsamt, då kan du minska trötthet och försämrade symtom.
    - Ta tid på dig när du pratar och berätta för de som är nära dig att ha tålamod. Du har ofta välbevarad funktion men de kommer inte fram om du känner stress i samtalet. Man kan då upplevas som värre än vad man faktiskt är.
    - Mindfulness eller yoga kan ge ökad livskvalitet liksom daglig motion.
    - En person med Lewybody sjukdom kan gärna ”för sova”, alltså vila *innan* en särskilt ansträngande dag eller händelse.

INFORMATIONEN I DETTA HÄFTE HAR FAKTAGRANSKATS AV:

- **Moa Wibom –** Silvialäkare, Överläkare
  Enheten för Kognitiv medicin, Ängelholms sjukhus
- **Elisabet Londos** – Professor, Överläkare
  Minneskliniken SUS Malmö