

Alzheimers-sjúkdómur

Jón Snædal

Yfirlæknir, öldrunar-
lækningadeild LSH Landakoti



Hvað er Alzheimers-sjúkdómur?

Alzheimers-sjúkdómur er hrörnunarsjúkdómur í heila og er án þekktrar ástæðu í flestum tilfellum. Hann felur í sér að taugafrumur í heila rýrna smám saman og deyja svo ein af annarri. Sjúkdómurinn kemur ekki fram í öðrum líffærum. Fyrstu einkenni sjúkdómsins koma oftast fram á efri árum þótt þekkt séu tilvik fyrir miðjan aldur. Tíðni hans eykst með hækkandi aldri. Þrátt fyrir miklar rannsóknir á síðustu tveimur áratugum hefur ekki tekist að finna hvað veldur sjúkdómnum nema í sjaldgæfum tilvikum þar sem orsökina er tilteknar stökkbreytingar og er hann þá arfgengur með ríkjandi mynstri, þ.e. hafi einstaklingurinn gallann fær hann sjúkdóminn. Miklar vonir voru því bundnar við að frekari erfðarannsóknir myndu gefa svar við spurningunni en svo hefur ekki orðið. Hugmyndir um aðrar orsakir hafa ekki náð fótfestu en þó hefur vakið athygli að áhættuþættir Alzheimers-sjúkdóms eru svipaðir áhættuþáttum fyrir heilæðakölkun.

Algengi Alzheimers-sjúkdóms

Vegna sívaxandi fjölda aldraðs fólks og hækkandi hlutfalls þeirra meðal íbúa á Vesturlöndum, fjölgar tilfellum sjúkdómsins. Tíðni Alzheimers-sjúkdóms er svipuð í öllum vestrænum löndum eftir því sem bezt verður séð. Gert er ráð fyrir að við 65 ára aldur sé um 1-2% allra með sjúkdóminn, en næstu tvo áratugi tvöfaldaast tíðnin á hverjum fimm árum þannig að við 85 ára aldur er talið að 20-25% allra séu með sjúkdóminn. Líklegt er að tíðnin vaxi ekki í sama mæli eftir 85 ára aldur. Sjúkdómurinn er algengasta ástæða heilabilunar eða í liðlega helmingi tilvika og því má nálægt því tvöfalda þessar tíðnitölur svo fá megi algengi heilabilunar í heild. Á dvalar- og hjúkrunarheimilum er algengi heilabilunar og Alzheimers-sjúkdóms miklu hærra því allt að $\frac{3}{4}$ hlutar allra íbúa eru með heilabilunareinkennum og sennilega um helmingur þeirra með Alzheimers-sjúkdóm.

Einkenni Alzheimers-sjúkdóms

Aðaleinkenni Alzheimers-sjúkdóms er dvínandi minni. Minnið er hins vegar ekki einfalt fyrirbæri enda er það aðgreint á mismunandi hátt. Hér er það gert á tvennan hátt, annars vegar í skammtímaminni og langtímaminni og hins vegar í staðreyndaminni, atburðaminni og verkminni. Þessi skipting er þó ekki alger og flokkarnir eiga meira sameiginlegt en hér er sagt.

Skammtímaminni (e: short-term memory) er einfaldlega hæfileikinn til að leggja á minnið. Þetta skiptir máli í öllu okkar daglega lífi: „Hvað ætla ég að gera næst?“, „Hver hafði samband við mig og út af hverju?“, og „Þurfti ég ekki að skila einhverju?“. Allt eru þetta spurningar sem hljóma kunnuglega og er mikilvægt að vita svörin við. Takist það ekki þurfum við að spyrja aðra og þá er maður orðinn öðrum háður. Hæfileikinn að takast á við daginn raskast því í Alzheimers-sjúkdómi og er oftast ástæðan fyrir heimsókn til læknis.

Langtímaminni (e: long-term memory) er hæfileikinn til að muna það sem maður var áður búinn að leggja á

minnið, svo sem afmælisdaga og atburði fyrri ára. Lengi var talið að þessi hæfileiki héldist mun betur í sjúkdómnum en skammtímaminnið, en svo er ekki. Aftur á móti skiptir hann okkur ekki eins miklu máli dags daglega og skammtímaminnið. Langtímaminnið dvínar einnig tiltölulega fljótt hjá Alzheimers-sjúklingum þótt sum minni úr fortíðinni geti fylgt sjúklingnum lengi.

Staðreyndaminni (e: semantic memory) er hæfileikinn til að leggja á minnið ýmsar staðreyndir sem þurfa ekki að koma okkur við svo sem ártöl, nöfn frægra persóna, atburði í mannkynssögunni o.s.frv. Þetta er hæfileiki sem sumir ná góðu valdi á og hann liggur að baki öllu bóklegu námi. Staðreyndaminni er hægt að þjálfra og nota má ýmsar aðferðir til að auðvelda sér að leggja á minnið. Þessi hæfileiki dofnað eftir því sem Alzheimers-sjúkdómur færast í vöxt, en lengi getur eimt eftir af honum.

Atburðaminni (e: episodic memory). Eins og nafnið ber með sér er um að ræða minni á tiltekna atburði, stóra eða smáa eða með öðrum orðum að muna það sem maður upplifir. Þetta minni getur því verið mjög persónubundið svo sem sjá má þegar margir einstaklingar verða samtímis fyrir sömu reynslu og rifja hana upp síðar. Upplifunin fer aðrar leiðir í heilanum en staðreyndirnar og virkjar að einhverju leyti tilfinningalífið sem leiðir til þess að tiltekinn atburður getur rifjast ósjálfrátt upp við það eitt að tilfinningin, sem atburðurinn vakti, kviknar. Þetta er væntanlega ástæða þess að sumir sjúklingar með Alzheimers-sjúkdóm virðast stundum muna ótrúlegustu hluti, þótt minni þeirra að öðru leyti sé orðið mjög bágborið.

Verkminni (e: procedural memory). Þetta er hæfileikinn að muna ýmiss konar verkleg atriði eins og að synda, hjóla, binda bindishnútt eða setja upp hár. Þetta á einnig við um flóknari athafnir, svo sem hljóðfæraspil eða nákvæma smíðavinnu. Fáir Alzheimers-sjúklingar ekki verkstol sem eitt einkenna sjúkdómsins er hæfileiki hans á þessu sviði lítið sem ekkert skertur lengi vel.

Eins og áður segir nægir ekki slakt minni til þess að setja greininguna, fleira þarf að koma til. Eitthvað af eftirtöldum einkennum verða að vera til staðar í einhverjum mæli:

Málstol. Það er eins með málið og minnið að við erum misbúin hæfileikum og getum líka verið misjafnlega upplögð. Það er því ekki alveg ljóst hvenær málstol er að byrja, en þegar erfiðleikarnir eru að jafnaði meiri en áður er eitthvað að. Í upphafi rekur sjúklinginn meira í vörðurnar varðandi einstök orð og nöfn og það er eins og það vanti skyndilega réttu orðin. Hann hikar og þarf að umorða setninguna til að merkingin komist til skila. Með tímanum verður meira áberandi hversu oft réttu orðin vantar og það getur þurft að rýna sérstaklega í það hvað hann á við. Með tímanum verður málið mjög

brotakennt, aðeins hinir nánustu vita hvað sjúklingurinn á við. Þegar svo er komið, er hætt á því að þeir sem umgangast hann og annast átti sig ekki á því að hugsunin getur verið skýrari en málið segir til um og tali niður til hans. Eins og áður segir, fá aðeins sumir sjúklinganna málstol en aðrir halda málinu óskertu.

Verkstol. Verk sem áður voru unnin án mikillar umhugsunar verða æ erfiðari. Í fyrstu kemur þetta fram í flóknari athöfnum svo sem að sjá um fjármál og skipuleggja innkaup, en síðar koma upp vandamál við einfaldari athafnir svo sem að klæða sig og baða. Þessi þróun tekur venjulega mörg ár. Verkstol bitnar fyrst á skipulagi, t.d. í hvaða röð eigi að framkvæma atriðin. Sjúklingurinn verður hikandi, líkt og utan við sig og er lengi að koma sér að verki. Verkaðurinn sjálfur tekur síðan lengri tíma en áður og einstök atriði eru ranglega framkvæmd. Á þessu stigi nægir að leiðbeina munnlega en eftir því sem á líður verður framkvæmdin sjálf erfið og sjúklingurinn þarf beina aðstoð. Þegar svo er komið á að veita hana án umstangs og á eðlilegan hátt.

Ratvísi. Stundum reynist einstaklingnum erfitt að rata á ókunnugum slóðum þrátt fyrir hjálpartæki, svo sem kort. Síðar verður erfiðara að rata á þekktum slóðum og síðast jafnvel á eigin heimili. Þetta einkenni getur verið eitt hið fyrsta sem aðstandendur taka eftir.

Dómgreind. Það er algengt að það séu allir aðrir en sjúklingurinn sem finnst að eitthvað sé að. Þá er talað um að innsæi sé skert. Dómgreindarleysi getur komið fram á ýmsan annan hátt svo sem varðandi fjármál eða ýmislegt sem sjúklingur treystir sér til að gera þótt allir aðrir viti að sé honum ógerningur.

Félagshæfni. Oftast er léleg félagshæfni afleiðing af ofantöldum einkennum. Sjúklingurinn getur með öðrum orðum ekki lengur sinnt skyldum sínum í starfi eða fjölskyldu. Auk þess er algengt að sjúklingar og jafnvel nánustu ættingjar fari að draga sig í hlé, treysta sér ekki að fara á mannámót og bjóða ekki lengur heim gestum. Algengt er að vinir og kunningjar hafi minna samband eða hætti jafnvel alveg að sjást. Félagshæfnin virðist því oft lakari en hún í raun og veru er og þarf að hafa það skýrt í huga þegar verið er að huga að þjónustu við hæfi.

Það er eðli sjúkdómsins að hin vitræna skerðing eykst með tímanum. Það á einnig við um færtna. Það er hins vegar mismunandi hversu hratt það gerist. Einkennin geta einnig staðið í stað í langan tíma en á eftir kemur tímabil töluverðrar afturfarar. Þetta á sér eðlilegar skýringar. Heilinn getur tímabundið bætt sér upp minnkandi tengingar milli taugafruma og missi á einstaka frumum, því tengingar eru fleiri en á þarf að halda að jafnaði. Eftir því sem tengingum fækkar verður það hins vegar erfiðara og svo kemur að það gengur ekki lengur og einkenni sjúkdómsins færast í vöxt. Þetta má líkja við þegar vatn flæðir, stöðvast við þröskuld, en

þegar hækkar flýtur það yfir. Öðru máli gegnir um önnur einkenni sem geta fylgt sjúkdómnum, í einu lagi kölluð *geðræn einkenni og atferlistruflanir* (e: *behavioral and psychiatric symptoms in dementia* = *BPSD*) og er nánar vikið að þeim síðar.

Greining Alzheimers-sjúkdóms

Greining sjúkdómsins veltur fyrst og fremst á því að gera sér vel grein fyrir þeim einkennum sem fram koma. Því verður að tala við bæði sjúkling og nánasta aðstandanda hans til að fá sem skýrasta mynd. Þessi viðtöl eru grunnurinn að greiningunni, allt sem á eftir kemur er til að staðfesta eða útiloka það sem virðist vera á ferðinni. Að loknu upphaflegu viðtali þarf að ákveða hvort tilefni sé til að rannsaka ástandið frekar og þá að hve miklu leyti. Þegar grunur leikur á heilabilun eru fjórar rannsóknir algengastar: almenn blóðrannsókn, taugasálfræðilegt mat, tölvusneiðmynd af heila (TS-mynd) og ísótóparannsókn af heila (SPECT). Blóðrannsóknir eru gerðar til að skoða hvort efnaskipti eru í lagi, kalkbúskapur líkamans og fleira sem getur skýrt einkennin. Við taugasálfræðilegt mat eru lögð fyrir sjúklinginn margvísleg verkefni sem reyna á hin ýmsu svið vitrænnar getu. Það segir prófanda einnig mikið hvernig verkefni eru af hendi leyst, hversu hratt, hversu góð einbeitingin er o.s.frv. Veikleiki þessarar aðferðar er að niðurstöðurnar verður að bera saman við meðaltal fyrir aldur og kyn. Ef ekkert er vitað um hvernig einstaklingurinn var áður getur verið erfitt að túlka niðurstöðurnar og því þarf prófandinn að vita eitt-hvað um bakgrunninn. Hversu löng var skólagangan, hver var atvinnan, hafði heilinn orðið fyrir áföllum (slys, veikindi)? Allt þetta hjálpar mikið við að túlka niðurstöður. Innra samræmi í lausn verkefna skiptir máli þ.e. hvort sjúklingurinn leysir sum verkefni vel af hendi en önnur miklu lakar því oftast er samræmið nokkuð gott þegar heilastarfsemin er í lagi. Taugasálfræðingur túlkar að lokum niðurstöðurnar og eins og gefur að skilja er hann misjafnlega viss í sinni sök og verður það að koma fram í svari hans. Ef taugasálfræðilegt mat gefur skýra vísbendingu um Alzheimers-sjúkdóm er afar líklegt að það sé raunin. Tölvusneiðmyndin sýnir í stórum dráttum hvernig heilinn lítur út en SPECT hvernig hann starfar, þ.e. hvort einhver svæði eru daufari en önnur. Þessar myndir eru skoðaðar af röntgenlækni og gefur hann lækni sjúklingsins síðan skriflegt svar með túlkun sinni. Tölvusneiðmyndin er fyrst og fremst tekin til að sjá hugsanlegar aðrar orsakir en Alzheimers-sjúkdóm svo sem blóðtappa í heila, blæðingu eða æxli. Í Alzheimers-sjúkdómi sést oft nokkur rýrnun í heilanum en það hjálpar lítið því vökvainnihald heilans minnkar með aldrinum og hjá flestum má sjá einhverja rýrnun þegar komið er fram yfir sjötugt. Ísótópaskannið getur verið sértækara. Ef í ljós koma daufari svæði í báðum hvirfillöppunum er fátt annað en Alzheimers-sjúkdómur sem getur útskýrt það. Það er hins vegar aðeins þriðjungur sjúklingsanna sem er með

þetta sérstaka munstur. Í öðrum tilvikum eru daufari svæðin ógreinilegri eða dreifing þeirra önnur eða þá að rannsóknin er alveg eðlileg, en það er algengt á byrjunarstigi sjúkdómsins. Reynsla röntgenlæknis við úrlestur skiptir hér miklu máli og því eru þeir aðeins fáir sem hafa lagt það fyrir sig.

Aðrar orsakir heilabilunar eru fjölmargar en þeirra algengastar eru æðavitglöp (oftast einn eða fleiri blóðtappar í heila), Lewy-sjúkdómur sem er skyldur Parkinsons-veiki og framheilabilun, en ekki verður farið nánar út í þessa sjúkdóma hér.

Alzheimers-sjúkdómi er samkvæmt Alþjóða sjúkdómaflokkuninni (ICD-10) skipt í tvennt eftir aldri sjúklings, snemmbær glöp (reskiglöp) eða elliglöp. Farið er eftir því hvenær einkenni urðu fyrst ljós, fyrir eða eftir 65 ára aldur. Þessi skipting hefur litla praktíska þýðingu, en þó má segja að því yngri sem sjúklingurinn er því meiri líkur eru á því að mál- og verkstol séu ríkjandi einkenni og minnistap er því alls ekki alltaf það einkenni sem rekur sjúkling til læknis.

Væg vitræn skerðing (e: mild memory disturbance; mild cognitive impairment).

Margir eiga erfitt með að muna rétt og verða áhyggjufullir yfir því að þeir séu komnir með alvarlegan sjúkdóm. Í þeim tilvikum er rétt að athuga þrennt. Hvort minnið sé lakara við streitu, sem getur verið fullkomlega eðlilegt. Hvort það fari versnandi þegar til lengri tíma sé litið og að síðustu, á hvaða aldri viðkomandi er. Lítum nánar á þetta: Menn eru misjafnlega minnugir af náttúrunnar hendi og það er líka ofur eðlilegt að lítilsháttar gleymaska geri vart við sig á efri árum. Það sem ber þó að taka alvarlega er þegar minnið fer óvæfengjanlega versnandi og minnistruflanir valda erfíðleikum í daglegu lífi. Vitað er að þeir sem greinast með Alzheimers-sjúkdóm hafa fundið fyrir þverrandi minni í alllangan tíma. Það kemur því ekki á óvart að þeir sem hafa staðfest skert minni, þó ekki það mikið að valdi heilabilun, eru í töluvert meiri áhættu á að þróa Alzheimers-sjúkdóm síðar. Ein þekktasta rannsóknin á þessari þróun er hin svokallaða „Nunnurannsókn“. Þá voru skoðaðar ritgerðir aldraðra nanna, skrifaðar þegar þær voru að sækja um inngöngu í regluna fyrir u.þ.b. hálfri öld. Í ljós kom að þær nunnur sem fengu Alzheimers-sjúkdóm höfðu lakara orðfæri tvítugar en þær sem ekki fengu sjúkdóminn. Þegar öflugri meðferð verður komin við Alzheimers-sjúkdómi en nú er möguleg, verður mikilvægt að greina forstíga sem væga vitræna skerðingu sem bezt.

Geðsjúkdómar

Punglyndi hjá öldruðum getur líkst mjög Alzheimers-sjúkdómi á byrjunarstigi. Afar mikilvægt er að greina þar á milli því að þunglyndi má í flestum tilvikum lækna eða bæta mikið. Aðrar sjaldgæfari geðraskanir koma stundum til álita, einkum þegar fram koma aðsóknarhugmyndir (paranoia) eða aðrar hugraskanir.

Ruglástand

Stundum kemur fyrir að aldraður einstaklingur ruglast og verður skyndilega ófær um að sjá um sig. Þetta getur leitt til innlagnar á sjúkrahús. Stundum eru þessir sjúklingar taldir vera heilabílaðir ef ruglið gengur ekki yfir á nokkrum dögum og Alzheimers-sjúkdómur hefur oft verið nærtæk greining, enda algengasta ástæða heilabilunar. Þetta er mjög varasamt, enda kemur oft í ljós að ruglástandið gengur yfir og sjúklingurinn nær sér að fullu. Orsakir ruglástands eru margvíslegar. Algengastar eru sýkingar, oftast frá lungum eða þvagfærum. Aðrar ástæður eru hjartaáfall, blóðtappi í lungum eða efnaskiptatruflanir en margar skýringar eru hugsanlegar. Nauðsynlegt er að fá greinargóðar upplýsingar frá nánustu aðstandendum um hvernig ástandið var áður en ruglið reið yfir. Sömuleiðis þarf að gefa sjúklingnum góðan tíma áður en staðfest er hvort um heilasjúkdóm geti verið að ræða.

Meðferð

Alzheimers-sjúkdómur er ólæknandi en þó er ýmislegt hægt að gera sem skiptir raunverulegu máli fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra. Í grófum dráttum má skipta meðferðar- og stuðningsmöguleikum í þrennt: *upplýsingar og stuðningur, lyfjameðferð og umönnun*. Það er breytilegt hvaða þýðingu hvert af þessu hefur eftir því á hvaða stigi sjúkdómurinn er og hvernig birtingarformið er.

Upplýsingar og stuðningur

Þörf er á þessu á öllum stigum sjúkdómsins og þá er bæði átt við stuðning við sjálfan sjúklinginn og aðstandendur hans. Skipta má þessum lið í nokkra þætti:

- **Upplýsingar.** Mjög mikilvægt er að gefa góðar upplýsingar í byrjun svo allir geri sér grein fyrir vandanum og hvernig skal bregðast við honum. Með þessu er einnig átt við það að sjúklingnum er sagt frá greiningunni. Ekki er hins vegar þörf á því að lýsa framvindu sjúkdómsins í smáatriðum enda ekki hægt vegna þess hversu misjöfn hún er. Skoða skal hvers má vænta næstu mánuði og ár og hvernig sjúklingur og aðstandendur geta brugðist við þeim vanda sem upp er kominn. Leggja ber áherzlu á að viðhalda sem mestri þátttöku í daglegu lífi, þótt hún þurfi að taka einhverjum breytingum. Fjölskyldan þarf síðan að eiga aðgang að ráðgjöf eftir því sem þörf krefur og þörf er á stuðningi allt sjúkdómsferlið enda taka vandamálin breytingum og lausnirnar þar með.
- **Stuðningshópar.** Góð reynsla hefur verið af stuðningshópum fyrir aðstandendur. Þá hittist lítill hópur aðstandenda reglulega í nokkurn tíma með leiðsögn fagmanns. Þar fara fram umræður um þau vandamál sem verið er að fást við, ráðgjöf er veitt og leiðbeint hvernig bregðast skuli við aðstæðum sem koma upp á heimilinu. Aðstandendurnir veita einnig hver

öðrum styrk í hópi sem þessum. Misjafnt er hversu vel stuðningurinn gagnast, en flestir geta nýtt sér stuðningshópa þótt sumir hafi efasemdir um það í upphafi. Valið er í hópana svo líkur á góðum árangri verði sem mestar, t.d. með því að hafa í hverjum hópi fólk sem er að glíma við svipuð vandamál.

- **Þjálfun.** Þegar komið er á fyrsta stig heilabilunar er eðlilegt að koma á einhvers konar örvun eða þjálfun. Hún felst í því að byggja á sterkum hliðum sjúklingsins, örva og hvetja hann til alls sem hann ræður við. Þetta er gert með því að gera honum kleift að nýta hæfileika sína og áhugamál, en á þessu stigi er hann oftast búinn að tapa frumkvæði og skipulagshæfileikum til að nýta þá sjálfur. Beztur árangur hefur náðst í dagþjálfun fyrir minnissjúka en þar er auðveldast að koma slíkri örvun við. Stundum getur fjölskyldan gert sjúklingnum kleift að njóta sín með því að skapa honum sambærilega aðstöðu, en það er hins vegar mjög krefjandi til lengdar og ekki á fjölskylduna leggjandi nema í takmörkuðum mæli.

Lyfjameðferð

Lyfjameðferð er tvenns konar, meðferð við sjúkdómnum sjálfum og meðferð við þeim geðrænu einkennum sem oft fylgja sjúkdómnum.

- **Lyf við Alzheimers-sjúkdómi.** Nú eru skráð fjögur lyf við sjúkdómnum. Þrjú þeirra verka á svipaðan hátt, með því að hafa áhrif á það boðefnakerfi sem helst dvínar í heila sjúklinganna. Reynsla síðustu ára sýnir að þau seinka framvindu sjúkdómsins á fyrri stigum um 9-12 mánuði að meðaltali. Í því felst að lyfin gagnast skemur hjá sumum en lengur hjá öðrum, en ekki er vitað fyrirfram hverjum lyfin gagnast helst. Áhrifin eru einkum á minni, en það er óljóst hvernig þau verka á aðra vitræna þætti. Ennfremur hefur verið skoðað hver áhrif þeirra eru á daglega færni og á geðræn einkenni. Ekki er veigamikill munur á verkun lyfjanna. Þessi lyf eru donepezil (Aricept[®]), galanthamin (Reminyl[®]) og rivastigmin (Exelon[®]). Meðferð með þessum lyfjum er að jafnaði hafin þegar greining liggur fyrir. Fjórða lyfið, memantin (Ebixa[®]), verkar á annað boðefnakerfi sem er hinu til stuðnings og er það einkum notað þegar sjúkdómurinn er kominn á hærra stig.
- **Einkenameðferð.** Í mörgum tilvikum koma fram geðræn einkenni svo sem þunglyndi, kvíði, ranghugmyndir og jafnvel ofskynjanir. Svefntruflanir eru einnig taldar með þessum einkennum þótt mörgum finnist það ekki vera klárlega geðrænt einkenni. Á síðari stigum sjúkdómsins geta hins vegar komið fram ýmsar hegðunarbreytingar sem einu nafni kallast atferlistruflanir. Um er að ræða einkenni eins og ráp fram og til baka, flökkutilhneigingu, söfnunarárattu, reiði og mótspyrnu við umönnun. Ólíkt vitrænni vangetu og færnitapi sem færast í vöxt eftir því

sem á sjúkdóminn líður, er miklu meiri breytileiki í þessum einkennum. Sum einkenni koma snemma og dvína svo, en önnur koma seint. Í heild fá 90% sjúklinganna einhver slík einkenni einhvern tíma á ferlinu. Stundum eru einkennin mjög ríkjandi og lita alla tilveru sjúklingsins og hans nánustu. Mikilvægt er að gera sér grein fyrir þeim því oft má meðhöndla þessi einkenni með árangri, ekki aðeins með lyfja-meðferð heldur á ýmsan annan hátt. Ekki verður farið nánar út í þetta hér því það yrði of yfirgrípsmikið.

Umönnun

Skipta má þessu meðferðarúrræði í þrjá þætti: *félagslega, andlega og líkamlega umönnun*.

- **Félagsleg umönnun.** Hún felst í því að skapa gott umhverfi fyrir sjúklinginn og að veita honum félagslegan stuðning. Umhverfið þarf líka að taka tillit til sjúkdómsins með því að vera öruggt og aðlaðandi. Margt ber að athuga og skulu hér nefnd tvö dæmi sem eiga við þegar sjúkdómurinn er langt genginn: Gólfúkur þar sem skiptast á dökkir og ljósir fletir geta haft truflandi áhrif á sjúkling sem skynjar illa það sem hann sér. Hann gæti haldið að gólfíð væri óslétt eða að jafnvel væru á því stór göt sem bæri að forðast. Skýrar merkingar á herbergjum, innan herbergja og nafnspjöld, gefa sjúklingi, sem enn getur lesið, möguleika á að bjarga sér í umhverfinu í stað þess vera upp á aðra kominn og spyrja í sífellu til að glöggva sig á öllu í kringum sig. Félagssleg örvun felst t.d. í heimsóknum aðstandenda og vina, gönguferðum, ferðalögum, ferðum á söfn og kaffihús eða búðarferðum, en alltaf þarf að taka tillit til þess hverju sjúklingurinn hefur ánægju af og gæta þess að hann þreytist ekki um of. Mikilvægt er að þeir sem styðja sjúklinginn á þennan hátt hafi hugmyndaflug til að veita honum þá ánægju sem hann getur ekki sjálfur veitt sér og að aðstandendur og starfsfólk tali um það hvaða leiðir séu vænlegar í því skyni.
- **Andleg umönnun.** Eðlileg framkoma og tillitssemi eru lykilatriðin. Oft er erfitt að svara spurningum, eins og þegar sjúklingurinn spyr um framlíðinn ættingja sem væri hann á lífi eða finnst að hann eigi að sinna börnum sínum sem væru þau enn á barnsaldri. Ekki eru einhlít ráð í slíkum tilvikum, en mælt er með því að í svarinu felist fullvissa um að ekki sé ástæða til að hafa áhyggjur. Örvun af öðru tagi er notkun á öllu því sem nærtækt er, sem getur veitt ánægju og vellíðan miðað við áhuga og getu sjúklingsins. Einfalt er að taka í spil eða tefla, syngja saman, lesa upphátt, fara með vísur og gátur eða efna til spurningakeppni. Hreyfingar, eins og hóp-leikfimi eða dans, nýtur næstum því alltaf vinsælda. Sumt hefur verið frekar útfært af fagaðilum, svo sem iðjuþjálfum og listmeðferðarfræðingum á sviði myndlistar eða tónlistar (art therapy og music ther-

apy). Þessir sérfræðingar nýta m.a. aðrar leiðir en tjáningu með orðum til að nálgast sjúklinginn og gefa honum sömuleiðis möguleika til að tjá sig þegar málið hefur að mestu horfið.

- **Líkamleg umönnun.** Á síðustu stigum sjúkdómsins verður vægi líkamlegrar umönnunar meira. Hún felst í því að átta sig á líkamlegum óþægindum og kvillum og bregðast við þeim, sjá um hreinlæti, næringu og svefn sem og að gæta öryggis sjúklingsins. Ýmis tækni kemur til með að nýtast meira á næstu árum sem sum hver getur í fljótu bragði litið út eins og skerðing á persónulegu frelsi. Átt er við eftirlits-tækni sem gerir hjúkrunarfólki kleift að fylgjast með hvert sjúklingur fer og hvað hann gerir. Í reynd eykur þetta hins vegar daglegt frelsi sjúklingsins. Síður þarf til dæmis að koma inn til hans til að kanna hvort ekki sé allt í lagi með hann og hann getur gengið frjálssar um.

Stíklað hefur verið á stóru í meðferð sem til greina kemur við þessum sjúkdómi og þeim einkennum sem honum fylgja. Ekki er hægt að skilja svo við þennan þátt að ekki sé minnst á meðferð á síðasta skeiði sjúkdómsins. Þá er mikilvægt að lækni sjúklingsins og hjúkrunarfræðingar hafi náði samráð við ættingja um meðferðarúrræði og hvernig þeim skuli beitt. Sú meðferð sem farið er eftir á síðustu stigum er svokölluð líknandi meðferð. Hún felst í því að ekki er gripið til beinna læknisadgerða, svo sem vökvagjafar í æð eða fúkkalyfjameðferðar, en er engu að síður virk meðferð með þann tilgang að sjúklingurinn sé laus við líkamleg og andleg óþægindi. Á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum flestum er völ á sál-gæzlu af hendi presta og þótt þeirra þáttur sé einna mestur á síðustu stigum, eru þeir til taks allan tímann sem sjúklingurinn dvelur á deild.

Hvaða þjónusta stendur fólki til boða?

Það er æskilegast að sem fæstir komi að meðferð og eftirliti hvers einstaks sjúklings, bæði hans vegna og aðstandenda hans. Af þeim sökum þurfa lækni og samstarfsmenn hans, sem hitta sjúklinginn fyrst, að gera ráð fyrir því að fylgja honum eftir sem lengst. Skipulag þjónustunnar setur þessu nokkrar skorður, einkum ef sjúklingurinn þarf í tímans rás að notast við margvísleg úrræði. Í okkar þjóðfélagi má skipta þjónustunni í þrennt. Fyrst er þjónustan hjá heimilislækni og heima-hjúkrun. Utan höfuðborgarsvæðisins getur heimilislækni reyndar verið til staðar allan tímann ef hann sinnir einnig þjónustu inni á dvalar- og hjúkrunarheimili staðarins. Á höfuðborgarsvæðinu er völ á greiningu og ráðgjöf á Minnismóttöku öldrunarsviðs á Landakoti. Þar er gert ráð fyrir að sama teymi læknis, hjúkrunarfræðings og félagsráðgjafa sinni eftirlitinu, ef það er á annað borð veitt þaðan, auk þess sem aðgangur er eftir atvikum að sálfræðingi og þjálfurum. Ef til dagþjálfunar kemur bætist við þjónustuhópinn, en aðgangur á að vera áfram að teyminu þótt það sé ekki lengur á reglu-

legan hátt. Þriðja tímabil þjónustunnar er þegar komið er á hjúkrunarheimili og þar er alla jafna þokkalegur stöðugleiki í mönnum á læknum, hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum. Ófaglært starfsfólk kemur einnig að umönnun á þessum heimilum sem og á legudeildum Landakots og er framlag þeirra mjög mikilvægt.

Aðrir aðilar sem koma að þjónustu á einn eða annan hátt eru félagsþjónusta sveitarfélaganna, sem bæði sér um heimaþjónustu og aðgang að ýmsum hjúkrunarheimilum, heimahjúkrun og ýmsir sérfræðingar sem getur þurft að leita til um lengri eða skemmri tíma eftir atvikum.

Eftirmáli

Í þessari grein hefur verið lýst hvernig Alzheimerssjúkdómurinn lýsir sér, byrjar og þróast. Einnig hefur verið lýst hvers konar meðferð stendur til boða. Rétt er að áréttu að þótt sjúkdómurinn sé ólæknandi og þróist smám saman með vaxandi einkennum og fötlun er margt hægt að gera sem skiptir máli. Það er okkur alveg ljóst sem höfum fylgst lengi með örlögum þessara sjúklinga að þeim farnast að jafnaði miklu betur í dag en fyrir 15-20 árum og byggir það á öllum þeim meðferðarþáttum sem komið var inn á. Skilningur hefur aukist á þörfum sjúklinga með Alzheimerssjúkdóm og aðstand-

enda þeirra, en þó er enn þörf á meiri og fjölbreyttari úrræðum. Það er efni í aðra grein.

Ítarefni

Grein um „fyrsta“ Alzheimers-sjúklinginn:

Maurer, K., Volk, S. og Gerbaldo H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *Lancet*, 349, 1546-9.

Um faraldsfræði:

Jorm, A.F. og Jolley, D. (1998). The incidence of dementia : a meta-analysis. *Neurology*, 51, 728-733.

Um greiningu:

Knopman, D. S., DeKosky, S.T., Cummings, J.L., Chui, H., Corey-Bloom J. Relkin, N. o.fl. (2001). Practice parameter : diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56, 1143-1153.

Væg vitræn skerðing og snemmgreining Alzheimerssjúkdóms:

Nestor PJ, Scheltens P, Hodges JR. Advances in the early detection of Alzheimer's disease. *Nature Medicine* 2004 Sep 20. Sótt 22. september 2004 af <http://www.nature.com/focus/neurodegen/>

Heimasíður:

<http://www.alzheimer.is> heimasíða FAAS, góðar tengingar til margskonar heimasíðna

<http://www.demensforbundet.se> heimasíða sænska aðstandendafélags ins

<http://www.persona.is> (Aldraðir/Alzheimerssjúkdómur)

Sóltún

hjúkrunarheimili

Hjúkrunarfræðingur 4.

Óskum eftir hjúkrunarfræðingi í 80 – 100 % stöðu á 16 íbúa sambyli fyrir Alzheimerssjúklinga.

Sjúkraliðar.

Óskum eftir sjúkraliðum í 80 % - 100 % störf á dag og kvöldvaktir. Einnig er laus 50 % staða á dagvaktir.

Aðhlyning.

Óskum einnig eftir að ráða starfsmenn til aðhlyningar á dag og kvöldvaktir. Starfshlutfall eftir samkomulagi.

Sjá nánar á www.soltun.is
Nánari upplýsingar veitir
Marta Jónsdóttir sími 590 6117

Decubal® Recover

Áhrifaríkt krem til meðferðar á exem og mjög þurra húð

- Inniheldur svipuð efni og í húðinni sjálfri og hefur því einstaka hæfileika til að varðveita rakann í húðinni.
- Ver gegn kulda og frosti
- Auðvelt í notkun, smýgur fljótt og vel inn í húðina og smitar ekki út frá sér.

Fæst í 20g og 100 g túpum og 485 g pakkningu með dælu.




THORARENSEN LYP
www.thorlyf.is