

# LEWY BODY DEMENS (DLB)

ALDERSPSYKIATRISK POLIKLINIKK OG DØGNPOST



## Lewy Body Demens (DLB)

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

Lewy Body Demens 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 15 – 20 % av all demens i aldersgruppa over 65 år. Gjennomsnittsalder for debut er ca. 75 år. Hukommelses-svikt, som er typisk for mange demens-sjukdomar, er ikkje alltid uttalt i starten ved DLB.

# Vanlige symptomer ved DLB

## **HALLUSINASJONAR**

Hallusinasjonar startar ofte tidleg, og førekjem oftast når pasienten er åleine og når det er mørkt. Vanlegast er synshallusinasjonar, det vil sei 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 tilfellet.

En del har innsikt i at desse fenomenene 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 høyra samtalar, alarmer eller telefonar som ikkje er verkelege. Om lag 2/3 av DLB-pasientane har hallusinasjonar.

## **PARKINSONISME**

Ein kan få vanskar med å koma i gang 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 seng og å reise seg opp. Parkinsonisme har omlag 70-90 % av pasientane, men kan være fråverende i eit tidleg stadium av sjukdomen.

## **VARIERANDE NIVÅ AV MEDVIT**

Personen med DLB kan plutselig verta fjern, stirrande, forvirra, desorientert, redusert i kvardagsleg fungering eller bli overdrevent trøyt, for så plutselig å vakna til og bli mer «seg sjølv» att. Slike episodar kan vara frå minuttar til dagar, med nesten normal fungering innimellom. Korte besvimelsar kan førekoma. 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 vera forvirra i det same dei vaknar. Mange vert plaga med overdreven søvngigheit på dagtid. Dette oppstår hos opptil 85 % av pasientane, ofte tidleg og gjerne før demenssymptom eller parkinsonisme.

## **ANDRE SYMPTOMER**

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

Nokre får vrangførestillingar, det vil sei oppfatningar som ikke er reelle, for eksempel at nokon stjel frå ein, er ute etter ein, er andre enn dei gjev seg ut for å vera eller at personer i TV er verkeleg til stades. Andre symptomer kan vere angst, uro, blodtrykksfall 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.

## **MEDIKAMENTELL BEHANDLING**

Det finnest ikkje medisinar som kan kurera DLB eller bremse sjukdomsutviklinga endå. Demensmedisin kan hjelpa nokre, om dei ikkje gir for mye biverknader. Dette kan drøftast med fastlegen, som eventuelt kan henvisa vidare til spesialist. Dette er grunnen til at slike medisinar ikke vert tilråd brukt, men at ein heller prøver demensmedisinar og tilrettelegging av dagliglivet og omsorgssituasjonen fyrst.

I nokre tilfeller er det mulig å bruke medisiner mot hallusinasjoner ei kort stund, men ei slik avgjersle bør takast av ein erfaren spesialist i nevrologi eller psykiatri. Medisin som brukes ved Parkinsons sykdom kan prøvast for å lindra stivheit og rørslehemming. Dessverre er det ikkje alle pasientar som har god effekt eller effekten er kun kortvarig.

# Nokre råd for dagleglivet

## **HALLUSINASJONAR**

God belysning, unngå mørke krokar. Nattlys. Nokon har nytte av å fokusera blikket på noko anna, lyse på objektet eller prøva å nerma seg eller ta på objektet. Diskusjonar om hallusinasjonene, eventuelt vrangforestillingene, er verkelege/ sanne eller ei, vil lett kunna skapa auka uro, irritasjon eller angst, og bør unngåast. I staden kan det vere godt at pårørende/ omsorgspersonen møter følelsen som hallusinasjonen skaper, for eksempel redsel, med forståelse, omtanke og trygghet. For nokon kan det verka beroligande å få informasjon om at syner er oppstått grunna hjerne-sjukdomen. Å bu saman med pårørende eller annen omsorgsperson, for eksempel i institusjon, kan hjelpa.

## **PARKINSONISME**

Personen bør hjelpast på same måte kvar gong ved dagliglivets gjeremål og i kommunikasjon. Det kan vera vanskeleg for pasienten å få til bevegelsane slik hjelpar instruerer om, og det kreves tålmod. Personen må ikkje skundast på. Å rytmisk telja til 3 saman med rytmisk bevegelse av kroppen kan hjelpe når en skal reise seg opp. Nokon kan ha bruk for hjelp til å få lagt seg godt til rette i senga, silkelaken kan gjera det lettare å snu seg. Fysioterapi kan hjelpa på stivheit, gangvanskar og falltendens. Behov for 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 avverje hoftebrot.

## **VARIERANDE GRAD AV MEDVIT**

Det er viktig at personen med DLB er i ein livssituasjon med mest muleg struktur og forutsigbarheit, og minst mulig stress og utrygghet. Generelt sett vil dette kunne innebera å ha enkle oppgåver som ein framleis klarar å utføra, og at ting skjer mest mulig på same måte, til same tid og i same rekkefølge kvar dag. Omsorgspersonen må heile tida justere forventningane til 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 han/ho vanlegvis kan.

Personen med DLB kan lett bli overbelastet av det som tidligere var normal mengde oppgaver, ansvar, inntrykk og aktiviteter. Overbelastningen kan vise seg som økt forvirring og uro, for eksempel mens en er i omgivelser med for mange inntrykk eller etterpå. Omsorgspersonen må hjelpe til å regulere slik at det ikke skjer for mye, ikke for lenge eller sammen med for mange om gangen.

[Demensmedisiner kan for noen hjelpe til å være mer våken, konsentrert og oppmerksom.](#)

## **SØVNFORSTYRRELSE**

Stå opp og gå til sengs til omtrent same tid kvar dag. Sørg for tilstrekkeleg aktivitet på dagtid, men ro minst 3 timer før leggetid. Det kan vere nødvendig med flere kvilar i løpet av dagen. Få minst 30 minutt med dagslys, eller kunstig lys med lyslampe, helst tidleg på morgonen innan 2 timer etter at ein har stått opp. Unngå kaffi, te, cola og energidrikk etter kl. 17. Unngå å vere svolten eller å 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 drøyer. Enkelte sovemiddel kan hjelpe nokon.

## **DEPRESJON**

Søvn-råda ovanfor, regelmessig fysisk aktivitet og dagslys/ lyslampe om morgonen vil vere nyttige for humøret. Tilpass aktivitetane i høve til tidlegare interesser og til aktuell funksjonsevne, og ver merksam på det som kan skapa ei kjensle av å lykkast. Gode naturopplevingar, kontakt med dyr, barn, musikk, å bli lest for o.l. kan hjelpe. Det er viktig med sosial aktivitet, men også for tid å lena.

Medikament mot depresjon kan hjelpe nokon.

## **PÅRØRENDE 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 omsorgsgjevar spelar du ei sentral rolle i livet til personen med DLB, så det er av stor betydning at du får teke vare på deg sjølv og di eiga helse. Du kan ha auka risiko for søvnevansker, depresjon og eiga helsesvikt. Alle omsorgsgjevarane treng tid utan omsorgsansvar, og det vil vere viktig å ta imot hjelp. Dette kan vera å få meir kunnskap, for eksempel ved Pårørandekurs, og avlastande tiltak frå familie, vener, aktivitetsven, dagsenter, korttidsopphold og liknande. Du som har fått sjukdomen kan vere med på å redusere pårørandebelastninga ved å akseptera og ta imot hjelpetiltak.

Trass i utfordringar, er det viktig å leggja tilrette for gode stunder saman. Kanskje kan det hjelpa å laga ei liste over situasjonar og aktivitetar som har gjeve glede, og som framsleis kan skapa gode stunder, og så prøva å gjera noko av dette saman. Men husk ikkje for mykje, for lenge eller i for travle omgjevnader.

# Aktuelle hjelpeinstanser

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

## Nettstader, litteratur m.m.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har gode demensbrosjyrar som kan bestillast gratis, sjå <http://nasjonalforeningen.no/demens/>.

Demenslinja har helsepersonell som kan svara deg. Demenslinja er åpen mandag til fredag kl. 9-15. Tel. 23 12 00 40

### **LES MEIR**

[www.lewybody.org](http://www.lewybody.org)

[www.lbda.org](http://www.lbda.org)

[www.lewybody.org](http://www.lewybody.org) (på engelsk)

[www.lbda.org](http://www.lbda.org) (på engelsk)

<http://emedicine.medscape.com/article/1135041-treatment> (på engelsk) <http://ec.estalos.com/lewy-legeme-demens> (på norsk)

[http://www.forskningsradet.no/prognett-nevror/Nyheter/Til\\_kamp\\_mot\\_den\\_ukjente\\_demenssykdommen/1254008838118/p1224698072633](http://www.forskningsradet.no/prognett-nevror/Nyheter/Til_kamp_mot_den_ukjente_demenssykdommen/1254008838118/p1224698072633)

