

Kapitel 2

Fakta om demens

Demens är inte namnet på en bestämd sjukdom utan på ett tillstånd som beror på skador i hjärnan. Skadorna kan orsakas av flera olika sjukdomar och demens är ett samlingsnamn på dessa.

Demenssjukdomar leder till att minnet, tankeförmågan och andra så kallade kognitiva förmågor blir mycket sämre än förut. Ordet demens härstammar från latinets ”de mens” vilket betyder ”utan förstånd”. Kunskapen om demens var länge mycket bristfällig. Demens betraktades närmast som en oundviklig följd av ålderdomen.

Idag vet vi att demens inte är en del av det naturliga åldrandet. Det finns närmare 100 sjukdomar som kan orsaka demens. Sjukdomarna delas in i olika grupper. En vanlig indelning är att skilja mellan *primärdegenerativa*, *vaskulära* och *sekundära* demenssjukdomar samt olika blandformer. Symtombilden vid de olika sjukdomarna har många gemensamma drag. Det finns också skillnader som beror bland annat på att det är olika områden i hjärnan som drabbas.

Många olika symtom

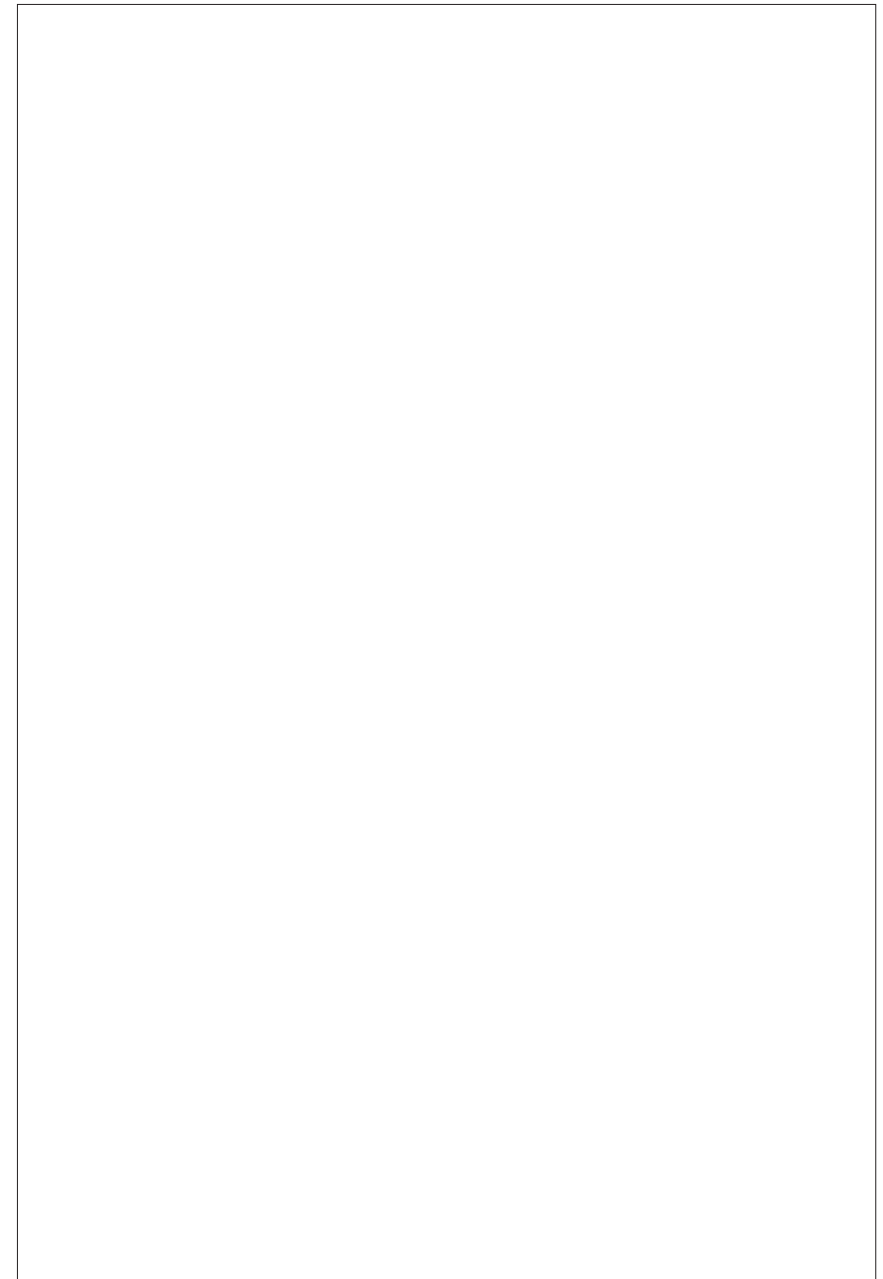
Demenssjukdom kan yttra sig på olika sätt. Personen får ofta problem med minnet, svårighet att orientera sig, liksom att tänka, planera och utföra saker som tidigare var enkla (exekutiv förmåga). Även språket påverkas och förmågan att sköta sin ekonomi.

Symtom som svårigheter att tolka sinnesintryck, *agnosi*, på grund av nervcellsskador kan innebära att personen inte känner igen välbekanta föremål eller personer, eller förstår vad orden betyder. Även tolkning av smak, lukt och beröring kan på samma sätt påverkas.

Ett annat symtom, *apraxi*, innebär att personen får svårt att utföra tidigare inlärda motoriska moment som exempelvis hur man hanterar bestick, klär sig eller sköter sin hygien.

Andra vanliga symtom under sjukdomsutvecklingen är syn- och hörselhallucinationer samt vanföreställningar. Även oro, ångest, irritation och aggressivitet är vanligt förekommande. Depression är inte heller ovanligt vid demens och ska behandlas. Även personens insikt, omdöme och impulskontroll kan påverkas.

Det finns alltså många symtom som kan relateras till demenssjukdom. Men symtomen varierar vilket beror på att olika demenssjukdomar angriper och sprider sig till olika delar av hjärnan.



Demens är vanligast i hög ålder men är inte en del av det naturliga åldrandet. Det finns närmare 100 sjukdomar som kan orsaka demens.

För att kunna ge god vård och omsorg till personer med demenssjukdom behövs därför förståelse för hur de olika demenssjukdomarna utvecklas och hur de påverkar den enskilde individen.

Hög ålder är största riskfaktorn

Förutom stigande ålder finns en del andra faktorer som visat sig påverka risken att utveckla en demenssjukdom. Kvinnor är något överrepresenterade bland personer med demenssjukdom. Ärftliga faktorer har ännu större betydelse. En ärftlig faktor som är viktig har att göra med ett protein som deltar i kolesteroltransporten i kroppen. Proteinet heter *Apolipoprotein E* och finns i olika varianter. Det som kallas *ApoE4* ökar risken för Alzheimers sjukdom med 1,5–4 gånger jämfört med övriga varianter. *ApoE4*-genen är vanligt förekommande men långt ifrån alla som bär på den drabbas av Alzheimers sjukdom.

Att ha en eller flera nära anhöriga med demenssjukdom ökar risken att drabbas av demens. Samma sak gäller vid högt blodtryck i medelåldern.

Att vara socialt aktiv och ägna sig åt mentalt stimulerande aktiviteter på fritiden är däremot en skyddsfaktor som kan minska risken för demens. Detsamma gäller blodtryckssänkande behandling som kan förhindra att äldre utvecklar vaskulär demens.

Primärdegenerativa demenssjukdomar

Vid primärdegenerativa demenssjukdomar pågår en sjukdomsprocess i hjärnan som gör att nervceller i hjärnan börjar förtvina och dö i mycket snabbare takt än normalt. Symtomen kommer smygande och tillståndet försämras gradvis i takt med att skadan i hjärnan förvärras.

De fyra vanligaste primärdegenerativa sjukdomarna är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens (även kallad frontallobsdemens, pannlobsdemens), Lewykroppsdemens och demens vid Parkinsons sjukdom.

Alzheimers sjukdom är vanligast

Den vanligaste av alla demenssjukdomar är Alzheimers sjukdom. Den orsakar ungefär 60–70 procent av alla demensfall. Sjukdomen debuterar vanligen efter 65 års ålder, men starkt ärftliga former med betydligt tidigare debut förekommer. Vid Alzheimers sjukdom börjar proteinet *betaamyloid* klumpa ihop sig och lagras mellan hjärnans nervceller i *senila plack*. Inuti cellerna bildas *fibriller*, små garnnystan som förhindrar transporten av viktiga näringsämnen. Dessa sjukliga förändringar sprider sig och gradvis skadas en allt större del av hjärnan. Sjukdomsförloppet sträcker sig ofta över många år.

Alzheimers sjukdom börjar vanligen med tilltagande glömska, koncentrationssvårigheter, svårigheter att orientera sig i tid och rum. Minnet försämras

gradvis, och personen får allt svårare att klara vardagliga aktiviteter. Även språket och förmågan att kommunicera påverkas. Hjälp med påklädning, hygien och personlig vård blir så småningom helt nödvändigt.

Det finns ingen botande behandling men många med Alzheimers sjukdom kan ha nytta av de symtomlindrande läkemedel som idag finns.

Frontotemporal demens debuterar tidigare

Frontotemporal demens är en annan primärdegenerativ sjukdom. Till skillnad mot andra former av demens drabbar den framför allt personer i yrkesverksam ålder. Vanligen debuterar sjukdomen vid 50–60 års ålder, i vissa fall redan vid 40. Den leder till nedbrytning av nervceller, framför allt i hjärnans pannlob och främre delen av tinningloberna.

Frontotemporal demens har, liksom Alzheimers sjukdom, ett smygande förlopp men sjukdomsbilden ser annorlunda ut. Eftersom hjärnskadan drabbar hjärnans främre del är de första symtomen i regel bristande omdöme, förändrad personlighet, sämre språklig förmåga, plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubbning. Glömska och försämrad orienteringsförmåga, som är tidiga alzheimersymtom, uppträder först senare i sjukdomsförloppet.

Det finns inget botemedel mot frontotemporal demens. Ibland hjälper ångstdämpande läkemedel mot den oro och svåra rastlöshet som kan förekomma. Dessa bör dock användas med stor försiktighet eftersom personer med frontotemporal demens tycks vara extra känsliga mot denna typ av läkemedel.

Lewykroppsdemens ger parkinsonsymtom

Lewykroppsdemens upptäcktes i slutet av 1980-talet. Den förväxlas ofta med andra demenssjukdomar och har vissa likheter med Parkinsons sjukdom.

Lewykroppar är en typ av sjukliga förändringar som finns i hjärnan hos personer med sjukdomen. Det handlar om mikroskopiskt små proteinansamlingar i hjärnstammen och hjärnbarken, hjärnans yttersta lager.

Typiskt vid Lewykroppsdemens är synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhet. Personen blir lätt trött. Symtomen kan variera från milda till starka under samma dag. Minnesstörningar förekommer, framför allt senare i sjukdomsförloppet, men är inte lika framträdande som vid Alzheimers sjukdom. Personen har ofta svårt att bedöma avstånd och att uppfatta saker tredimensionellt.

Vid Lewykroppsdemens förekommer även stela muskler och långsamma rörelser, symtom som är typiska även för Parkinsons sjukdom. Men till skillnad mot denna sjukdom uppkommer dessa motoriska symtom samtidigt som de kognitiva svårigheterna (problem med uppmärksamhet och så vidare).

Det finns ingen botande behandling. Symtomlindrande läkemedel mot demenssymtomen (av samma typ som ges vid Alzheimers sjukdom) kan ha god effekt i början. Parkinsonläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symtomen.

Parkinsons sjukdom kan orsaka demens

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande för denna sjukdom är att personen får stela leder, darrningar, långsamma rörelser och andra motoriska symtom. Sjukdomen kan även leda till demens (men gör det långt ifrån alltid). Om det sker är det alltid under senare delen av sjukdomsförloppet. Till skillnad mot Lewykroppsdemens kommer de motoriska symtomen minst ett år innan eventuella demenssymtom visar sig.

Parkinsondemens utgör ett par procent av alla demensfall. Hjärnskadorna sitter i detta fall i hjärnans vita substans. Vanliga symtom vid Parkinsondemens är koncentrationssvårigheter, minnesstörningar (mindre svåra än vid Alzheimers sjukdom) och brist på energi. Personen får svårare att planera och ta initiativ. Beteendestörningar och hallucinationer kan också förekomma. Det finns ingen botande behandling vid Parkinsondemens. Symtomlindrande läkemedel som används vid Alzheimers sjukdom verkar i vissa fall ha god effekt även vid Parkinsondemens.

Vaskulär demens är näst vanligast

Det finns flera olika former av vaskulär demens, ibland även kallad blodkärlsdemens. Tillsammans står de för 25–30 procent av alla demensfall. Gemensamt är att demenssymtomen orsakas av hjärnskadorna. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke (slaganfall).

Bakom en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl. Stroke kan även bero på att blod från läckande pulsådor tränger in i hjärnvävnad som då förstörs, så kallad hjärnblödning. I båda fallen blir delar av hjärnan utan syre och upphör att fungera. Följderna brukar bli talsvårigheter och betydande fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Vid vaskulär demens kommer symtomen ofta plötsligt. Tillståndet kan sedan vara stabilt under en period för att sedan åter försämrats. Sjukdomsutvecklingen sker alltså ofta trappstegsvis, till skillnad mot de primärdegenerativa demenssjukdomarna som har ett smygande förlopp.

Vanliga symtom är nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker, personlighetsförändringar och gångsvårigheter. Både förlopp och symtom kan variera beroende på vilka områden i hjärnan som skadas.

Det finns inga botemedel mot demenssymtomen vid vaskulär demens. Däremot finns läkemedel som kan förebygga nya kärlskador.

Vaskulär demens kan även bero på förträngningar i hjärnans små blodkärl. Dessa för syrerikt blod till hjärnans inre. Förträngningarna stryper blodtillförseln och det blir skador i den vita substansen under den grå hjärnbarken. På grund av den strypta blodtillförseln tunnas den vita substansen ut och nervbanor börjar fungera sämre eller inte alls.

Alkoholskador kan ge sekundär demens

Det finns skador och sjukdomar som i vissa fall kan ge demenssymtom, till exempel hjärntumörer och alkoholmissbruk. Sådan sekundär demens kan vara behandlingsbar och demenssymtomen kan avhjälpas om åtgärder mot den bakomliggande sjukdomen sätts in i tid.

Det finns närmare 100 sjukdomar och skador som kan leda till demens. Några exempel är brist på vitamin B12, alkoholskador, yrkesskador av lösningsmedel, upprepat våld mot huvudet och vissa infektioner, bland annat HIV.

Det är vanligt att samtidigt ha fler än en demenssjukdom. Det har exempelvis visat sig att en majoritet av dem som fått diagnosen vaskulär demens även har alzheimersförändringar i hjärnan. Ibland kan det vara svårt att avgöra vad som är grundorsaken till demenssymtomen.

Fakta om demenssjukdom

- Varje år insjuknar fler än 20 000 personer i vårt land i en demenssjukdom. Demens är sällsynt i medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken och bland personer som är 80 år och äldre är var femte drabbad.
- Det totala antalet demenssjuka personer i Sverige beräknas till närmare 150 000. Siffran stiger i takt med att den äldre befolkningen växer. År 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom, 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade.
- Två sjukdomar står tillsammans för omkring 90 procent av alla demensfall. 60–70 procent utgörs av Alzheimers sjukdom och 25–30 procent av vaskulär demens.

Reflektera och diskutera

- 1 Vad kan det ha för betydelse för ditt arbete att känna till personernas diagnoser och medicinska behandling?
- 2 Ge exempel på olika situationer där denna information kan påverka hur du väljer att agera!

Kapitel 3 Arbeta tillsammans

Elsas demenssjukdom verkar ha förvärrats på sistone. Hon glömmer att äta och att ta sina mediciner. Anhöriga är oroliga. Frågan är om Elsa kan fortsätta att bo kvar hemma?

Elsas kontaktperson inom hemtjänsten, biståndsbedömaren, arbetsterapeuten och sjuksköterskan från kommunens demensboende träffas för att prata igenom situationen. Kontaktpersonen berättar om vardagsmötena med Elsa och kontakterna med hennes anhöriga. De övriga bidrar med sina expertkunskaper och perspektiv i sökandet efter vad som just nu är den bästa lösningen. Slutsatsen blir att det är värt att pröva att öka stödet till Elsa och se om det kan räcka för att hon ska kunna bo kvar hemma ännu ett tag.

Det är av stort värde att personer med olika yrken som arbetar med en person med demenssjukdom utbyter kunskap och erfarenheter. De kan se livssituationen för den sjuke ur olika synvinklar och balansera synpunkterna mot varandra. Ofta är det läkare och sjuksköterskor som en person med demenssjukdom först kommer i kontakt med. Vid utredningen av misstänkt demens kan man behöva flera andra yrkesgruppers specialkunskaper.

Samma sak gäller längre fram i sjukdomsförloppet när nya bedömningar behöver göras och nya åtgärder sätts in. Personer vars yrkeskompetens ofta är värdefull i demensvård och -omsorg är bland andra arbetsterapeuten, undersköterskan, vårdbiträdet, sjuksköterskan, logopeden, läkaren, neuropsykologen, biståndsbedömaren, kuratorn och sjukgymnasten.

Fördelar med multiprofessionellt teamarbete

Ett väl beprövat sätt att skapa samarbete mellan olika yrkesgrupper är att bygga upp så kallade multiprofessionella team (multiprofessionell = bestående av flera olika yrkeskompetenser). I ett sådant team samarbetar representanter för olika yrkesgrupper kring personen med demenssjukdom. På så sätt kan en gemensam helhetssyn växa fram. Allas kompetenser tas till vara och insatserna samordnas. Det kan bidra till trygghet och god livskvalitet både för personen med demenssjukdom och de närstående. Det kan också öka chansen att personen med demenssjukdom och att de anhöriga slipper motsägelsefulla budskap.

Socialstyrelsen anser att multiprofessionellt teambaserat arbete – liksom personcentrerad vård och omsorg (se kap 1) – är en nödvändig grund för en god demensvård och omsorg. Det saknas än så länge forskning som renodlat jämfört teamarbete med andra arbetssätt i vård och omsorg av personer med