

LEWYN KAPPALE -TAUTI

Tietoa ja tukea sairastuneille
sekä hänen läheisilleen



© MUISTILIITTO RY 2013

www.muistiliitto.fi

Tämä esite löytyy myös Muistiliiton internet-sivuilta.

Opas on tuotettu RAY:n tukemana.

.....

Tekstit: asiantuntija Heidi Härmä ja
dosentti, neurologian erikoislääkäri Kati Juva

Taitto: Mainostoimisto Maustamo

Paino: PunaMusta

Painos: 20 000 kpl



Lewyn kappale -tauti on 50–80 vuoden iässä alkava etenevä muistisairaus. Nimensä se on saanut Lewyn kappaleista, jotka ovat hermosolun sisäisiä jyväsiä, joita tässä sairaudessa kertyy aivojen kuorikerroksen alueelle. Syytä taudin puhkeamiseen ei tiedetä. Se ei vaikuta olevan merkittävästi perinnöllinen.

Lewyn kappale -taudin diagnoosi tehdään tyypillisen taudinkuvan perusteella. Aivojen magneettikuvauksessa ei yleensä todeta mitään erityisiä tautiin liittyviä muutoksia, mutta isotooppikuvaus beeta-CIT-SPECT paljastaa tämän sairauden.



OIREET

Lewyn kappale -taudin keskeisiä oireita ovat:

- Tiedonkäsittelyn eli kognitiivisten taitojen heikentyminen, joka painottuu näönvaraisen hahmottamisen alueelle. Muisti voi alkuun olla kohtalaisen hyvä ja kielelliset häiriöt ovat harvinaisia.
- Parkinsonin taudin kaltainen liikehäiriö, johon kuuluu jäykkyys, kävelyn vaikeutuminen (myötäliikkeet heikentyvät, askelpituus lyhenee), tasapainovaikeudet ja hienomotoriikan heikentyminen.
- Elävät, yksityiskohtaiset näköhallusinaatiot, jotka sairastunut voi tiedostaa harhoiksi. Ajoittainen sekavuus on myös yleistä. Harhaluuloisuus ja kuulohallusinaatiot ovat mahdollisia mutta harvinaisempia.
- Vireystilan vaihtelu ja sen myötä toimintakyvyn muutokset samankin päivän aikana.

HOITO JA KUNTOUTUS

Parantavaa hoitoa Lewyn kappale -tautiin ei ole, mutta monia sen oireita voidaan hoitaa sekä lääkkein että lääkkeettömästi. Alzheimerin tautiin kehitetyt muistisairauslääkkeet auttavat usein merkittävästi hallusinaatioihin sekä jonkin verran myös sekavuuteen ja hahmotushäiriöihin. Puhtaassa Lewyn kappale -taudissa lääkkeisiin ei saa Kelan korvausta, mutta rinnakkaisvalmisteet ovat nykyään suhteellisen edullisia. Korvauksen voi saada, jos mukana on myös Alzheimerin taudin muutoksia.

Oman lääkärin, nimetyn tukihenkilön (esim. muistikoordinaattori) tai muistiyh-

distyksen työntekijän kanssa kannattaa pohtia hoidon ja kuntoutumisen tukemisen kokonaisuutta. Liikkumisen vaikeuksissa auttaa fysioterapia, sairauden kanssa elämiseen tarjoaa tukea sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, vertaisuus tuo iloa ja apua samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta – ja paljon muutakin on tarjolla. Jokaiselle tulisi löytää tarpeita vastaavia palveluita sairauden jokaisessa vaiheessa.

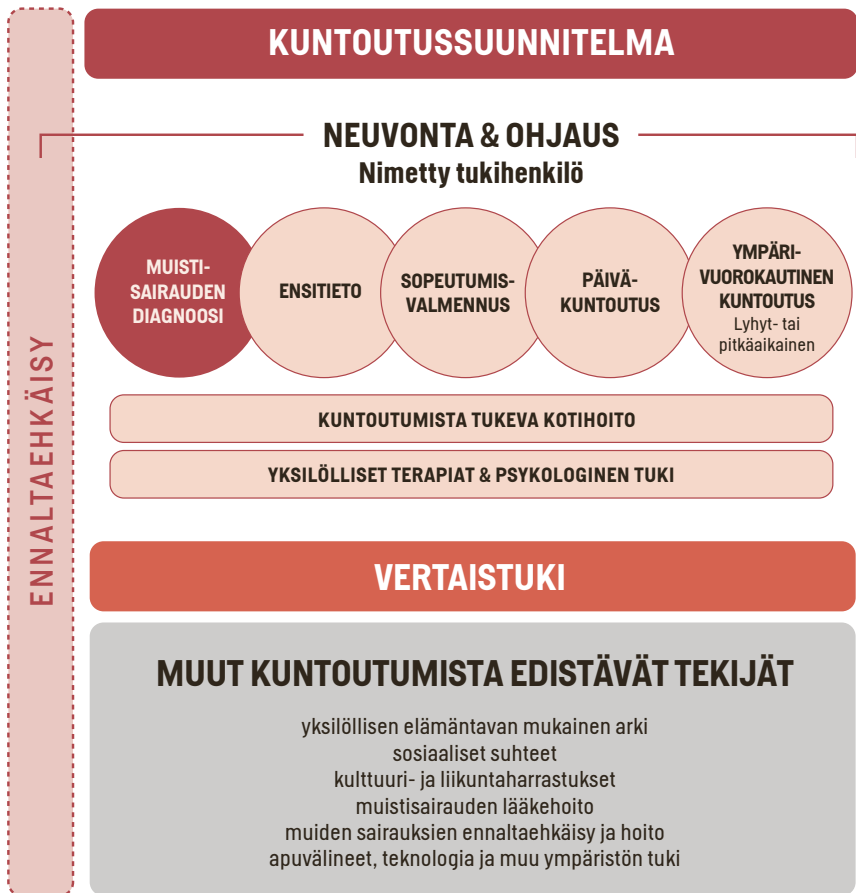
Lewyn kappale -tautiin liittyvien harhojen hoidossa on tärkeää pohdita sitä, tuottavatko ne sairastuneelle itselleen pelkoa, ahdistusta tai

turvattomuutta tai vaikuttavatko ne haitallisesti ihmissuhteisiin. Mikäli muistisairauslääke ei hallusinaatioita tai harhaluuloisuutta hillitse, ja ne aiheuttavat pelkoa tai ahdistusta, voi niitä yrittää hoitaa tietyillä muilla psykykenlääkkeillä. Jos harhat ovat neutraaleja ja/tai ne tiedostaa har-

hoiksi, ne kannattaa vain opetella hyväksymään.

Kun sairastuneen avuntarve sairauden etenemisen myötä kasvaa, on läheisen hyvä solmia omaishoitosopimus kunnan kanssa. Tällöin on oikeutettu omaishoidon tukeen, eli muun muassa hoitopalkkioon ja vapaisiin.

KUNTOUTUSMALLI Oikeus hyvään elämään



SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA TULEVAISUUS

Sairauteen sopeutumista helpottaa, kun jatkaa elämää sairaudesta huolimatta mahdollisimman entisellään. Kaiken ei tarvitse keikahtaa pääläelleen, vaikka sairaus väistämättä asioita muuttaakin. Vanhat ystävät ja tutut harrastukset, liikunta ja musiikki tuovat hyvää mieltä, virkistävät aivoja ja ylläpitävät fyysistä toimintakykyä.

Monet sairauden aiheuttamista muutoksista ovat vaikeampia läheisille kuin sairastuneelle itselleen. Vireystilan vaihtelu voi aiheuttaa vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä, kun ei tiedä etukäteen jaksako tai kykeneekö johonkin toimintaan. Jatkuva aistiharhojen näkeminen ja niiden kommentoiminen tai niiden mukaan toimiminen aiheuttaa hämmennystä. Toisinaan Lewyn kappale-tauti aiheuttaa myös käyttäytymistä, joka ei sovi totuttuihin normeihin. Käyttäytymistä selittävät sairauteen liittyvät aivomuutokset, mutta se saattaa läheisille näyttäytyä ilkeytenä ja tahallisenä hankaluutena. Mitä enemmän läheiset saavat tietoa ja henkistä tukea niin ammattilaisilta kuin toisilta saman kokeneilta (esim.

vertaisryhmät), sitä helpompi heidän on elää sairastuneen rinnalla.

Tulevaisuuteen on hyvä varautua niin, että mieli on turvallinen etenevästä muistisairaudesta huolimatta. Etuuksien, edunvalvonta-asioiden ja palvelujen selvittäminen sekä muiden raha- ja käytännön asioiden selvittäminen tehdään mielusti jo varhaisessa vaiheessa sairautta. Myös lisääntyneeseen avuntarpeeseen varautuminen jo hyvissä ajoin auttaa palvelujen löytämisessä silloin, kun niille todella on tarve. Edunvalvontakysymyksissä neuvoo maistraatti ja pankkiasioiden hoitamisessa oma pankki. Lisätietoja myös Muistiliiton oikeusoppaasta (www.muistiliitto.fi) tai lähin muistiyhdistys).

Lääkäriin, muistineuvojaan tai -koordinaattoriin tai muistiyhdistyksen työntekijään kannattaa luoda luottamuksellinen suhde ja selvittää lähipiiristäkin toimiva verkosto mahdollisiin kriisitilanteisiin. Muistiyhdistyksen avulla löytyy niin vertaisuutta kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisiakin. Yksin ei tarvitse jäädä!



LUE LISÄÄ

Muistiliiton verkkosivut

www.muistiliitto.fi

- Paljon tietoa muistista ja muistisairauksista
- Vertaiskeskustelua Vertaislinjalla
- Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas sekä muita hyödyllisiä oppaita ja neuvoja

Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Duodecim 2009

Erkinjuntti – Rinne – Alhainen – Huovinen

Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro 2010

Härmä – Granö (toim.)

- Kattava paketti paitsi työikäisten muistisairauksista, myös kuntoutuksesta ja sairauteen sopeutumisesta – kaikenikäisille

TULE MUKAAN LIITY JÄSENEKSI

.....

Muistiyhdistyksistä saat lisätietoa muistista,
muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä
hoidosta ja kuntoutuksesta.



VÄLITÄ INNOSTU HUOLEHDI **MUISTA.**

**VERTAISLINJA -TUKIPUHELIN
MUISTISAIRAIDEN LÄHEISILLE**

 **0800 9 6000**

Vuoden jokaisena päivänä klo 17–21 (maksuton)
Vastaajina koulutetut, kokeneet omaishoitajat.