

INFORMATION TIL PATIENTER OG PÅRØRENDE

Visuel variant af Alzheimers sygdom

Posterior Cortikal Atrofi



NATIONALT
VIDENSCENTER
FOR DEMENS

HVAD ER POSTERIOR CORTIKAL ATROFI?

Posterior Cortikal Atrofi (PCA) er en sjælden form for fremadskridende demenssygdom, hvor hjerneceller i den bagerste (posteriore) del af hjernen går tabt (atrofi). Den bagerste del af hjernen modtager og bearbejder synsindtryk, og derfor har personer med PCA særligt problemer med at orientere sig visuelt og tolke, hvad de ser. Når man ved PCA oplever problemer med synet, er det altså ikke øjnene, der fejler noget, men de områder i hjernen, der modtager beskeder fra øjnene.

Hjerneforandringerne ved PCA kan skyldes forskellige sygdomme, men i langt de fleste tilfælde er sygdommen forbundet med de samme hjerneforandringer, som man ser ved Alzheimers sygdom. Derfor kan man også kalde PCA for en atypisk eller visuel variant af Alzheimers sygdom.

SYMPTOMER OG FORLØB

De første symptomer ved PCA kommer typisk snigende og er diskrete. De allertidligste symptomer kan være en uspecifik angst eller fornemmelse af, at noget er galt. Sygdommen er dog langsomt fremadskridende, og med tiden vil symptomerne blive fremtrædende. De klassiske symptomer ved PCA er som nævnt relaterede til mangelfuld eller forkert bearbejdning af synsindtryk. Personer med PCA kan opleve problemer med:

- at genkende og lokalisere ting.
- at finde rundt.
- at bedømme bevægelse og hastighed.
- at fornemme sin egen placering i omgivelserne (fx ved at række forkert ud efter ting).
- at læse.
- at genkende ansigter.
- at se flere ting samtidigt.
- dobbeltsyn, eller at synet/øjnene "hopper".
- fejlopfattelse af ting i svag belysning eller følsomhed over for stærkt lys og skinnende overflader.

- at se farver og former korrekt.
- at se ting, der ikke er til stede (visuelle hallucinationer) eller have forvrængede synsindtryk.

Udover symptomer relateret til synet, kan personer med PCA også opleve udfordringer med at skrive/stave og regne samt talforståelse. Evnen til at udføre bevægelser eller handlinger i en hensigtsmæssig rækkefølge kan også være svækket. I praksis kan det bl.a. vise sig ved problemer med at huske formen eller navnet på bestemte tal eller bogstaver, problemer med hovedregning, vanskeligheder med at håndtere penge eller byttepenge, akavet gestikulation, problemer med at anvende værktøj, redskaber og køkkenudstyr og problemer med påklædning (delvist pga. de visuelle problemer).

Da PCA kan påvirke hjernen på forskellige måder, er det individuelt, hvilke symptomer der opleves. Selvom PCA og klassisk Alzheimers sygdom skyldes de samme sygdomsprocesser, er der stor forskel på, hvordan sygdommene kommer til udtryk. Dette skyldes, at sygdommene opstår forskellige steder i hjernen.

PCA adskiller sig fra klassisk Alzheimers sygdom og andre demensformer ved, at hukommelsen er relativt bevaret, og at personen ofte langt henne i forløbet vil bevare sin personlighed, adfærd og indsigt. Senere i forløbet vil man dog opleve problemer med hukommelse, ordfindingsbesvær og andre mentale funktioner. Som sygdommen skrider frem, vil der blive behov for tiltagende hjælp i hverdagen. Når de synsrelaterede symptomer forværres, kan nogle personer med PCA i sjældne tilfælde miste synet helt pga. dysfunktion i hjernens synscentre. En naturlig konsekvens er derfor et større behov for hjælp. Det kan også medføre psykisk belastning, angst eller depression hos personen med PCA, som i de sene stadier stadig kan have god indsigt i symptomerne.

HYPPIGHED

Man kender ikke den præcise forekomst af PCA, da sygdommen kan være svær at diagnosticere. Studier viser dog, at ca. 5 % af patienter med Alzheimers sygdom har en PCA-variant. Man regner med, at debutalderen for at udvikle PCA er midt i 50'erne eller starten af 60'erne. Sygdommen kan dog også komme både tidligere eller senere i livet. Nogle gange kan det tage lang tid at få stillet den rigtige diagnose, da problemer med synet kan fejltolkes som en øjensygdom eller som psykiatriske symptomer.

ÅRSAG

PCA skyldes dysfunktion i og tab af hjerneceller primært i den bagerste del af hjernen. Tabet af hjerneceller skyldes de samme hjerneforandringer, som man ser ved klassisk Alzheimers sygdom, nemlig en ophobning af proteiner i hjernen. Der opstår en ophobning af såkaldte amyloide plak mellem hjernecellerne og neurofibrillære sammenfiltringer (tangles) inde i selve cellerne. Man kender ikke årsagen til, at disse hjerneforandringer opstår, men det tyder ikke på, at PCA er arveligt.

BEHANDLING

PCA kan ikke helbredes, men i de fleste tilfælde får personer med PCA tilbudt den samme medicinske behandling som ved klassisk Alzheimers sygdom. Den medicinske behandling kan mildne symptomerne og forsinke udviklingen af symptomerne.

Udover den medicinske behandling er det vigtigt at få den rette rådgivning og støtte, bl.a. i form af strategier til at kompensere for de visuelle problemer. Rådgivningen kan evt. varetages af en neuropsykolog i den hukommelsesklinikk, hvor diagnosen er blevet stillet, men derudover anbefales kontakt med kommunens demenskoordinator og evt. en synskonsulent.

GODE RÅD TIL DIG SOM HAR FÅET DIAGNOSEN PCA

Mange personer med PCA oplever, at det er en lettelse at fortælle omgangskredsen om sygdommen. Bed om hjælp, hvis der er behov for det, og overdrag evt. nogle af de huslige pligter, som er blevet for svære at udføre på grund af sygdommen. Brug i stedet tid og energi på aktiviteter, der stadig fungerer godt, eller som kan udføres på en anden måde end tidligere.

I det følgende er beskrevet en række gode råd til at håndtere de typiske udfordringer ved PCA. Rådene er udviklet i samarbejde med en gruppe af personer med PCA.

Ved problemer med at finde vej:

- Anvend hjælpemidler som fx GPS eller telefon. Man kan fx have en lille GPS på sig, så pårørende kan se, hvor man er (dette kan også installeres på de fleste nyere mobiltelefoner).
- Gå sammen med andre, hvis det er blevet for usikkert at bevæge sig ud alene. Ældresagen og flere kommuner har forskellige tilbud om vandre- og gågrupper.
- Hvis du er faret vild: Forsøg at tage det roligt og gå tilbage til udgangspunktet, hvis det er muligt. Spørg forbipasserende om hjælp eller ring til en pårørende.

Ved problemer med at læse:

- Sørg for en god belysning i rummet og skab rolige rammer der, hvor der skal læses.
- Brug lydbøger.
- Brug oplæsningshjælpemidler til fx avisen, hjemmesider og e-mails.
- Forsøg dig frem med større eller mindre bogstaver. Nogle kan bedre læse én tekststørrelse frem for en anden.

Ved problemer med at gå på trapper:

- Brug gelænderet, hvis muligt, eller gå langs væggen, så du har fornemmelsen af støtte.
- Undgå at "bruge øjnene" for meget, men lad kroppen fornemme trinnene i stedet.
- Hvis man har trapper i hjemmet, kan man med fordel markere hvert trin med farvet tape eller maling, så de bliver nemmere at se.

Ved problemer med at tage tøj på:

- Tag det med ro, mærk dig frem og tag dig den tid, du behøver. Brug følesansen og mærk dig frem til knapper og lynlås.
- Ved indkøb af nyt tøj vil det være en fordel at undgå knapper og lynlåse.

Indretning af hjemmet:

- Sørg for at have en god belysning i rummene. De fleste hjem har "hygge-belysning", men når man har PCA, er det ikke altid godt nok. Mange har også gavn af at indsætte belysning i fx skabe, så det er nemmere at finde bestemte stykker tøj eller de rigtige tallerkener.
- Det kan være en fordel at forsimple omgivelserne, så der er færre visuelle indtryk i hjemmet. Man kan fx lave god plads til at komme rundt om møblerne og undgå at have ting stående, som man ikke bruger.
- De fleste har gavn af at være mere strukturerede end tidligere og bl.a. have faste pladser til bestemte ting.
- Man kan markere kanter, døråbninger, køkkenapparater eller andre ting med fx farvet tape eller maling, som skaber kontrast, så de er nemmere at få øje på. Man kan også sætte labels eller billeder på hylder, skuffer og skabe.
- Glas er generelt svært at se, når man har PCA. Man kan markere store glasoverflader, som døre eller vinduer, med klistermærker eller lignende, så man ikke går ind i dem.

MERE INFORMATION

Spørg din kommunale demenskoordinator, om du kan få besøg af en synskonsulent for at få gode råd til indretning og hjælpemidler med særligt fokus på synsrelaterede problemer.

Demenskoordinatoren har også kendskab til kommunens forskellige tilbud til både personer med demens og deres pårørende.

Du kan læse mere om PCA på følgende hjemmesider:

www.videnscenterfordemens.dk

www.alzheimer.dk

Information på engelsk findes på: www.rarementiasupport.org

Nationalt Videnscenter for Demens

Rigshospitalet – afsnit 8007 · Inge Lehmanns Vej, opgang 8, stuen · 2100 København Ø
vide@regionh.dk · www.videnscenterfordemens.dk · opdateret 2021
