

Før brikkene faller på plass

Yngre personer og demens

Innledningen til en demenssykdom, uavhengig av alder, vil for de aller fleste være en periode hvor en befinner seg i et grenseland der endringer i fungering kan sees på som normale forandringer i hverdagen eller som de første tegn på sykdom.

Nesten umerkelig glir denne perioden over i en fase hvor en forstår at det er noe som er galt og gir grunn til bekymring. Episoder med glemsomhet, språkvansker og endring i atferd skjer hyppigere og blir mer iøynefallende og lar seg ikke like lett forklares som normal væremåte. Etter hvert er endringene av en så alvorlig karakter at fastlegen kontaktes og utredningsfasen starter.

Normale endringer eller...

For de aller fleste vil de første tegnene ikke oppfattes som symptom på sykdom og mulig demens, men som diffuse, pussige og noen ganger som litt komiske forglemmelser og handlinger i dagliglivet. Kanskje tar du feil vei i et gatekryss og setter kursen mot datterens bolig, når det er sønnen som skal besøkes. Noen få ganger har du glemt å slå av kaffetrakteren eller merker at du har fått vansker med å spille jevnt med en sjakkmotstander som du tidligere som regel har slått.

Som oftest vil en selv og omgivelsene i første omgang normalisere slik atferd. Befinner du deg midt i livet, er fortsatt i arbeid og føler du har en ung kropp, vil ikke demens være det første du eller familien din tenker på. Forandringene blir tillagt at en alltid har vært litt distre – og det blir vel ikke bedre med alderen. Eller at det er mer stress og økte arbeidsoppgaver på jobben. Det kan være psykiske problemer en har slitt med gjennom mange år som nå kommer tilbake. Endringene kan godt skyldes at en sover dårlig for tiden, er plaget av smerter eller bruker medisiner. Kanskje kan det dreie seg om en reaksjon på samlivsproblemer eller uoverensstemmelser i familien. Som en ektefelle fortalte: «Jeg tenkte at det var konas stadige mas som gjorde at jeg noen ganger ble uoppmerksom og glemte».

Mange opplever etter hvert at det er noe som ikke stemmer når du merker at du ikke mestrer nye oppgaver på jobben som du vet du skulle være i stand til å beherske, eller at avtalen hos tannlegen glemmes, noe som aldri har skjedd før. Opplevelse av ikke å ha en like

god mental kapasitet som tidligere uten at dette kan påvises ved psykologiske tester, betegnes i faglitteraturen som subjektiv kognitiv svikt (Subjective cognitive impairment/SCI). SCI kan være en indikator på en begynnende demenssykdom hos eldre (1). Imidlertid er det mindre sammenheng mellom SCI og risiko for demens hva angår yngre sammenliknet med eldre personer. I en undersøkelse ble 120 personer med SCI fulgt opp over en ti-års periode (2). Deltakerne var mellom 40 og 69 år. De hadde vært henvist til en hukommelses-klinikk med mistanke om kognitiv svikt. Ved oppfølgingen etter ti år hadde kun en av seks deltakere utviklet demens. I en tilsvarende svensk undersøkelse ble en gruppe på 57 personer som hadde SCI fulgt opp over seks år. Gjennomsnittsalderen var 62 år (SD = 7,6). Det viste at kun en av ti personer hadde fått diagnosen demens i løpet av denne prosjektperioden (3).

Pårørende til yngre personer med demens forteller, når de ser tilbake, at de første tegnene på demenssykdom gjerne var enkeltepisoder som de den gangen ikke la så stor vekt på (4). I etterhånd forsto de at dette kunne ha vært de første signalene på sykdommen. En ektefelle fortalte at mannen hadde vært en habil «mekker» av familiens biler. Etter hvert ble han oftere enn før ble sittende igjen med feilinnkjøpte deler når han skulle reparere bilene.

Andre hadde reagert på at ektefellen, i motsetning til tidligere, tok kraftig til motmæle og ble sint og fortvilet, når noe som hadde blitt glemt ble kommentert. Noen pårørende rapporterer at det første de registrerte var at

SKREVET AV
Per Kristian Haugen,
Spesialist klinisk
gerontopsykologi,
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse

ektefellen deres begynte å beskyldte *dem* for å glemme. Andre hadde reagert på at ektefellen hadde begynt å isolere seg på hytta og blitt mindre interessert i å gjøre ting sammen med andre.

Bekymring – noe er virkelig galt

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, går den over i en fase hvor det blir mer eller mindre klart at noe er så galt at endringene gir grunn til alvorlig bekymring. En glemmer å låse døra ikke bare én, men mange ganger, får problemer med å finne fram på kjente steder og glemmer hvor bilen ble parkert. Det er vanskelig å lære seg bruken av nye redskaper som arbeidsverktøy og husholdningsmaskiner. Noen blir farlige bilkjørere. Interessen for aktiviteter en har holdt på med kan forsvinne.

Mange sliter i denne fasen med å kompensere for egen svikt ved å benytte huskelapper, bruke uforholdsmessig lang tid på forberedelser og utføring av oppgaver på jobben og på den måten forsøke å forhindre at andre merker svikten. En kan i begynnelsen mestre situasjonen med å trekke seg tilbake og si nei til ansvar. Beskjeftigelse reduseres og det blir den nærmeste familien som etter hvert utgjør det sosiale nettverket.

På et tidspunkt vil svikten bli så markert at problemene ikke lenger kan skjules for familien eller arbeidsplassen. Når det har kommet så langt at en selv og omgivelsene forstår at noe er galt og en bekymrer seg for endringene som har funnet sted, vil det som oftest foreligge det som i litteraturen betegnes som mild kognitiv svikt (Mild cognitive impairment/MCI). Det finnes flere definisjoner av MCI, men det mest vanlige er å bruke definisjonen til Mayo-klinikken i USA (5). Denne definisjonen innbefatter at en selv opplever å ha problemer med hukommelsen som kan bekreftes av pårørende eller ved psykologisk testing. Videre at det er normal ADL-funksjon og ingen global kognitiv svikt. Svikten skal ikke være så uttalt at den er forenlig med demenssykdom, det vil si at den går ut over funksjonen i dagliglivet.

MCI kan i løpet av en to-tre års periode utvikle seg til demens. Dette gjelder spesielt i tilfeller hvor nevropsykologiske undersøkelser, i tillegg til redusert hukommelse, viser at det er vansker med ordbenevning og svikt i eksekutive funksjoner (6). Det er samtidig viktig å være oppmerksom på at MCI langt fra i alle tilfeller vil utvikle seg til demens. For mange vil den kognitive svikten være stabil over flere år og sågar i noen tilfeller reduseres. I oppfølgingsstudier finner en at pasienter som er diagnostisert med MCI i løpet av de første tre årene, har en årlig risiko på omtrent ti prosent for å utvikle demens (7). Denne sannsynligheten synes å være noe lavere i epidemiologiske studier og for personer under 65 år, mens risikoen er noe høyere i utvalg rekruttert fra hukommelsesklinikker og for grupper over 65 år (3).

Nevropsykologiske tester, biomarkører av cerebrospinalvæsken og billeddiagnostikk av hjernen er viktige prediktive verktøy for å vurdere demensrisiko hos personer med MCI. Imidlertid vil disse undersøkelsene i klinikken fortsatt være usikre når det gjelder å forutsi sannsynligheten for progresjon hos enkeltpersoner.

Noe må gjøres

Når det har skjedd så merkbare endringer i mental kapasitet at personen selv og/eller pårørende har begynt å bekymre seg, er det viktig at en tar kontakt med fastlegen. Selv om forandringene ikke nødvendigvis har sammenheng med demens, er det uansett viktig å få undersøkt mulige grunner til at en ikke lenger fungerer så godt som før. Dette er ofte årsaker som kan behandles uavhengig av om det er en demenssykdom på gang eller ikke. Det kan for eksempel dreie seg om depresjon, høy angst, stress, feilernæring, medisinpåvirkning, alkoholmisbruk eller andre hjerneorganiske sykdommer enn demens.

Perioden fra en begynner å bekymre seg til en søker hjelp, vil vekse fra tilfelle til tilfelle, men i gjennomsnitt tar det to til tre år for personer under 65 år (8). Det kan være flere forhold som er avgjørende for når personen selv eller pårørende tar initiativ til å kontakte hjelpeapparatet. Hvor raskt

symptomene har utviklet seg kan ha betydning. Sen progresjon vil kunne utsette tidspunktet for når en søker hjelp. Andre årsaker kan være redselen for det stigma som noen kan forbinde med demens. Mangel på kunnskap om demens kan være en annen grunn til at det tar lang tid før fastlegen kontaktes.

En viktig faktor er graden av åpenhet i familien om å snakke om endringene og bekymringene en opplever. At familien kan snakke ut om problemene, er en viktig forutsetning for å bli enige om hva som bør gjøres og for å kunne gi hverandre støtte og sammen dele usikkerhet og engstelse. Dette gjelder så vel personen med kognitiv svikt som pårørende.

For den som har kognitiv svikt kan manglende åpenhet om problemene i noen tilfeller ha sammenheng med behovet for å ta vare på egen identitet og selvfølelse. Mange kvier seg for å komme opp i situasjoner hvor en blir blottlagt. For de fleste vil det være en vedvarende spenning mellom det å beskytte seg mot å bli konfrontert med svikt og behovet for å tilpasse seg det faktum at en ikke lenger fungerer som før. Det kan være en lettelse å la ektefellen overta bilkjøringen, men samtidig et nederlag ikke lenger selv å kunne gjøre det en tidligere har tatt for gitt.

At mange personer med begynnende demens sterkt benekter at det er problemer og motsetter seg å bli undersøkt av fastlegen, kan også ha sammenheng med manglende forståelse av egen svikt. Innsikt i sykdommen (anosognosi) vil vekse mellom ulike demenstyper. Personer med frontotemporal demens vil som oftest ikke ha forståelse av egen svikt tidlig i sykdomsutviklingen. Et stort flertall av pasienter med Alzheimers sykdom i tidlig fase vil derimot ha full eller delvis innsikt i sykdommen (9).

Iblant dekker også pårørende over svikten. For mange pårørende kan manglende åpenhet ha sammenheng med ønske om ikke å såre den en er glad i, og i andre tilfeller for å unngå ubehagelige konfrontasjoner. For de fleste pårørende er det svært viktig å bidra til at ektefellen unngår situasjoner hvor svikten unødvendig blir blottstilt. Dette kan være i situasjoner så vel innenfor huset fire vegger som besøk hos venner, i butikken eller på kafeer og restauranter.

Økonomien kan bli problematisk fordi mange må slutte i jobben lenge før en sikker diagnose blir stilt og det kan søkes om førtidspensjon. Reduserte inntekter betyr vansker med å opprettholde levestandard og betjene lån.

Igangsetting av utredning

Å få stilt diagnosen i rett tid betyr at en får en forklaring og bekreftelse på at det er en sykdom. Diagnose og vurdering av hvilke konsekvenser

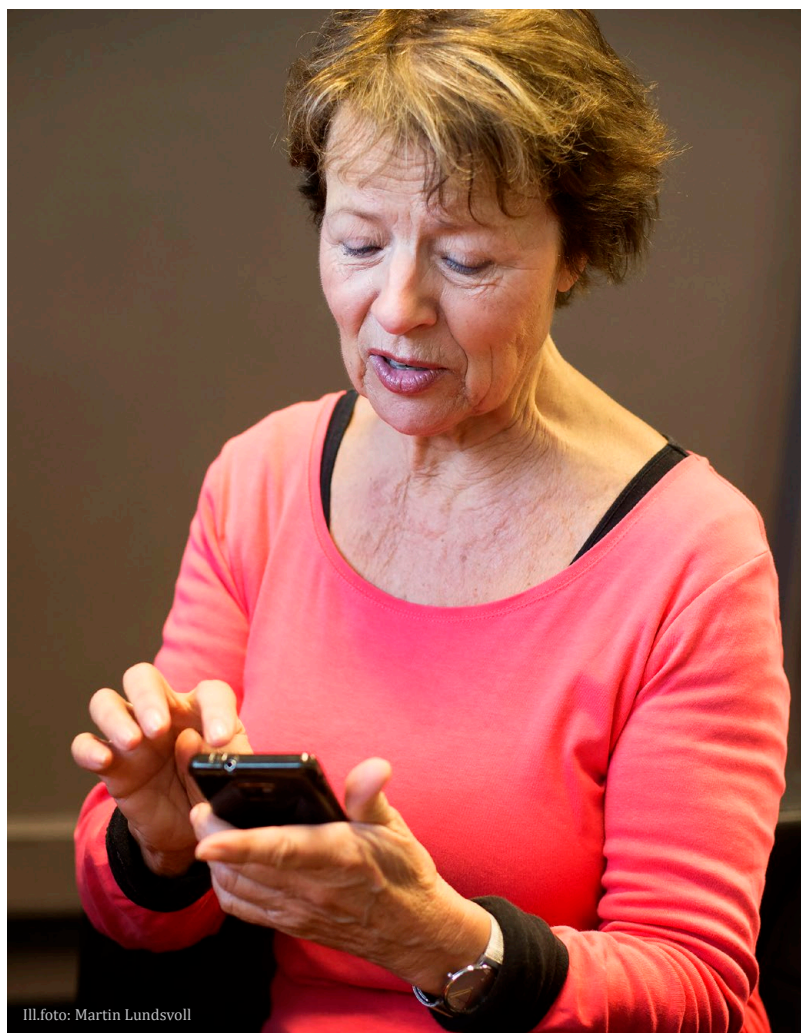
demenssykdommen fører med seg er viktig for å kunne fatte vedtak, iverksette riktige hjelpe-tiltak og bidra til god oppfølging av personer med demens og pårørende. Tidlig diagnostisering gir muligheter til å gjøre viktige disposisjoner og valg som å skrive testamente mens man fortsatt har mulighet til det.

Når pasienten først har kommet til fastlegen med sine problemer, vil igangsetting av utredning være avhengig av videre initiativ fra fastlegen. Betinget av hvilken type demens som er årsak til endringene, vil symptomene i tidlig fase kunne veksle svært fra person til person. Frontotemporal demens er sannsynligvis den hyppigst forekommende demensdiagnosen før 55 års alder. Denne typen demens er i mange tilfeller spesielt vanskelig å diagnostisere, fordi en i tidlig fase ikke nødvendigvis har hukommelsesvansker eller redusert språk. Typiske tegn vil gjerne være manglende impuls kontroll, redusert vurderingsevne og vansker med eksekutive funksjoner.

Også når det dreier seg om samme type demens, vil det kunne være store ulikheter fra person til person. Dette gjelder for eksempel demens ved Alzheimers sykdom i tidlig fase. Selv om hovedparten av yngre personer med denne typen demens i starten vil ha vansker med hukommelse, vil andre til å begynne med få problemer med visuell oppfatningsevne (Posterior cortical atroph) (10). Mange vil derfor kanskje først ta kontakt med en optiker eller øyelege, fordi en har fått problemer med å lese, har tåkete syn eller vansker med å gjenkjenne ansikter og gjenstander. Andre vil i startfasen primært kunne ha språkvansker, apraksi eller svikt i eksekutive funksjoner (11).

Det viser seg at det tar i gjennomsnitt to til tre år fra første gang personen selv eller pårørende søker hjelp til diagnosen demens blir stilt. Samtidig er det stor variasjon fra person til person. I en undersøkelse fikk en tredel stilt demensdiagnosen i løpet av ett år, mens det for en femdel tok over tre år. Lengst tid (4,5 år i gjennomsnitt) tok det før diagnosen frontotemporal demens ble stilt (12).

At det tar så lang tid å få stilt diagnosen kan ha mange årsaker. Det kan skyldes at fastlegen ikke fanger opp symptomene som kan gi mistanke om demens eller ikke får kjennskap om pårørendes bekymring. Det kan ha sammenheng med det faktum at det ikke alltid er mulig med dagens tilgjengelige diagnoseverktøy å stille sikker diagnose før sykdomsutviklingen ytterligere har progrediert. Dessuten kan mange i første omgang bli feildiagnostisert. I den foran nevnte studien av personer under 65 år, gikk det fram at en av tre av pasienter med demens ved Alzheimers sykdom og to av tre med frontotemporal demens hadde blitt feildiagnostisert. Det var et stort spekter av



Mange vil derfor kanskje først ta kontakt med en optiker eller øyelege, fordi en har fått problemer med å lese, har tåkete syn eller vansker med å gjenkjenne ansikter og gjenstander.

årsaker som ble forvekslet med begynnende demenssykdom som depresjon, reaksjon på samlivsbrudd, diabetes, alkoholmisbruk, angstlidelse, overgangsalder, traumer etter ulykker og utbrenthet (8).

Når en først har søkt hjelp vil det, i tillegg til en medisinsk undersøkelse, være viktig å kunne få råd og veiledning fra fagpersoner om hva en kan gjøre for å forbedre, vedlikeholde eventuelt forsinke, en forverring av mental kapasitet. Dette gjelder også selv om det på et gitt tidspunkt ikke blir stilt en sikker diagnose. At endringer har skjedd i kognitiv fungering eller i væremåte vil være like reelt og bekymringsfullt for pasienten og familien, uavhengig av om det dreier seg om demens eller ikke. Mange har i denne fasen behov for råd og ideer om hva en kan gjøre som kan være til hjelp. Hvilke aktive grep kan både pasient og pårørende ta for å påvirke endringene som har skjedd og selv bidra til å opprettholde best mulig livskvalitet? Dette kan dreie seg om forslag til aktiviteter som daglig fysisk aktivitet, oppleve og lære noe nytt hver dag, fortsatt å dyrke sine interesser, aktivitet ute i samfunnet og å tilbringe mye tid sammen med venner og familie. Det kan være råd om kosthold, om

måtehold med alkohol og om å redusere stress ved å skape en forutsigbar hverdag (13).

Berører hele familien

I mange tilfeller er perioden som går fra en begyner å bekymre seg for at noe var galt til sikker diagnose blir stilt, svært vanskelig for pårørende. Dette vil være en fase hvor mange kan oppleve uenighet og splid i familien om hvor store endringer som egentlig har funnet sted og hvorvidt noe bør gjøres.

Det er også en belastning over lang tid ikke å kjenne årsaken til endringene. Har det noe med meg å gjøre? Er det noe galt i ekteskapet vårt? Er det noe jeg gjør som mamma eller pappa blir sint eller lei seg for? Det kan virke som spesielt pårørende til yngre med demens opplever stor belastning når de må forholde seg til utfordrende atferd og personlighetsendring, spesielt i perioden før diagnosen er stilt, da årsakene til endringene i atferd er ukjente (14)

Det enkelte pårørende opplever som mest belastende i tiden før diagnosen, er å få signaler om at de overdriver problemene. At det er en begynnende demenssykdom i utvikling vil ikke alltid være lett å forstå for venner og familie som ikke bor sammen med den som er rammet. En ektefelle fortalte at hun begynte å gråte da hennes mann fikk diagnosen, ikke bare av fortvilelse, men også av lettelse over at brikkene hadde falt på plass og at hun endelig opplevde å bli trodd.

Noe over en fjerdedel av de som får en demenssykdom før 65 års alder har barn under 18 år på tidspunktet sykdommen starter (15). Som foreldrene vil barna tidlig merke endringer, men vil ikke tenke på at det er noe alvorlig som er i ferd med å utvikle seg. Avtaler om henting blir glemt, løfter om støtte til kjøp av klær blir brutt og det virker som pappa ikke lenger blir glad for de gode resultatene i karakterboka eller på håndballbanen.

Barn under tenåringsalderen vil sterkere oppleve å miste den trygge støtten fra en av foreldrene. Mange barn vil føle sinne og bebreide mor eller far for ikke å være interessert eller glad i dem. Ungdom og voksne barn vil oftere lide sammen med og ha bedre innsikt i hva som er i ferd med å skje.

«Pappa begynte å bli dement da jeg var 11 eller 12 år gammel. Jeg kunne ikke akseptere at han ikke var som før – en god og trygg pappa som jeg beundret og støttet meg på. Pappa ble fjern og var ikke lenger interessert i hva jeg gjorde i det daglige og på skolen. Etter hvert begynte jeg å reagere med sinne. Det ble mange episoder med kjefting og ubehageligheter mellom meg og pappa. Jeg oppfattet han som dum, at han var likeglad med alt og at han ikke lenger var glad i meg.»

Avslutning

Det er nødvendig med økt bevissthet i befolkningen og blant fagfolk om at demens også kan ramme i ung alder. Det er viktig at fastlegen kontaktes når en selv eller familien opplever at det har skjedd endringer i mental kapasitet og væremåte som gir grunn til bekymring. Det er videre helt avgjørende at fastleger er innforstått med at når demens inntreffer før alderdommen, vil den første fasen kunne domineres av andre tidlige tegn enn hukommelsessvikt.

Også i en tidlig fase av sykdommen, selv om det ennå ikke er stilt en demensdiagnose, vil den som er rammet og familien ha et stort ønske om oppfølging. Noen vil ha behov for stimulerings- og aktivitetstiltak. For personer som er i arbeid vil tilrettelegging for å kunne stå i jobb lengst mulig være svært betydningsfullt. Endelig er det viktig at personer med svekket mental kapasitet har mulighet til å få råd og veiledning av fagpersoner om hva en selv kan gjøre for å forebygge passivitet og isolasjon.

■ per.kristian.haugen@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Gauthier S o.a. International Psychogeriatric Association Expert Conference on mild cognitive impairment. Mild cognitive impairment. Lancet 2007; 367:1262-70.
2. Visser PJ, Kester A, Jolles J & Verhey F. Ten-year risk of dementia in subjects with mild cognitive impairment. Neurology 2006; 67(7):1201-7.
3. Wallin A o.a. The Gothenburg MCI study: design and distribution of Alzheimer's disease and subcortical vascular disease diagnoses from baseline to 6-year follow-up Journal of Cerebral Blood. Flow & Metabolism 2016, 36:114-131.
4. Leung BA o.a Pathways to diagnosis: exploring the experiences of problem recognition and obtaining a dementia diagnosis among Anglo-Canadians. Health and Social Care in the Community 2011; 19(4):372-381.
5. Petersen, R. C., Petersen, G., Smith, S., Waring, R., Ivnik, E., Tangalos, E., & Kokmen. Mild Cognitive Impairment. Archives of neurology 1999; 56(3):303.
6. Lonie JA o.a. Predicting outcome in mild cognitive impairment: 4-year follow-up study. The British Journal of Psychiatry 2010; 197:135-140.
7. McDade EM & Petersen RC. Mild cognitive impairment: Prognosis and treatment. UpToDate. Wolters Kluwer Health, <http://www.uptodate.com/contents/mild-cognitive-impairment-prognosis-and-treatment> (20.12.15).
8. Rosness TA, Haugen PK & Engedal K. Når demens rammer unge. Tidsskrift Norsk legeförening 2011; 131:1194-7.
9. Vogel A, Stokholm J, Gade A, Andersen BB o.a. Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 2004; 17(3):181-7.
10. Crutch SJ, Lehmann M, Schott JM, Rabinovici GD, Rossor MN & Fox NC. Posterior cortical atrophy. Lancet Neurol. 2012; 11(2):170-8.
11. Koedam EL, Lauffer V, van der Vlies AE, van der Flier WM, Scheltens P & Pijnenburg YA. Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. J Alzheimers Dis 2010; 19(4):1401-8.
12. Rosness TA, Haugen PK, Passant U & Engedal K. Frontotemporal dementia – a clinically complex diagnosis. Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23(8):837-42.
13. Horndalsveen, P. En ubuden gjest. Fra diagnose til institusjon. Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende. Sem: Forlaget Aldring og helse, 2016.
14. Arai A, Matsumoto T & Ikeda M. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22:1255-61.
15. van Vliet D o.a. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. Int J Geriatr Psychiatry 2011; 26:1-12.