

# Yngre personer med demens i Norden

Demens rammer ikke bare eldre mennesker, men også personer under 65 år. Enkelte former for demens forekommer helt ned i 30 års alder. Årsakene til demenssykdom er de samme uavhengig av om det dreier seg om yngre eller eldre personer. Likevel er det noen viktige forskjeller mellom yngre og eldre. Diagnosen er ofte vanskeligere å få stilt hos yngre fordi demens er langt sjeldnere hos personer under pensjonsalderen. Dessuten vil ofte sykdommen fremtre på en annen måte og oppleves annerledes for personen og pårørende. Dette er personer som ofte befinner seg midt i sin yrkeskarriere og har omsorgsansvar for barn og ungdom.

På grunnlag av de få undersøkelsene som er foretatt i internasjonal sammenheng (Harvey, 2003), finner en antydningvis at mellom 80 til 120 per 100 000 innbyggere i befolkningen mellom 45 til 64 år har en diagnostisert demenssykdom. Forekomstundersøkelser er ikke gjennomført i Norden, men overført på nordiske forhold indikerer de internasjonale undersøkelser at det er mellom 6000 og 8000 personer i Norden som har fått stilt en demensdiagnose før 65 år. Her vil det imidlertid være store mørketall på grunn av at mange unge med begynnende demens får et mangelfullt diagnostisk tilbud og feildiagnostisering forekommer. Hvor mange det er som har en demenssykdom som ikke er blitt diagnostisert, har en ikke viten om.

Det likevel er ikke et stort antall personer som har demens før 65 år og sykdommen representerer således en sjelden diagnosegruppe. Samtidig angår sykdommen langt flere fordi personen med demens befinner seg midt i livet. I den nære familie rammes ektefelle og barn og dessuten affiseres foreldre, søsken og nære venner. En tredjepart har barn under 18 år når sykdommen inntreffer og det er viktig å ha fokus på at barn med en mor eller far med funksjonssvikt skal ha mulighet til å leve et aktivt liv og kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre.

## Kartlegging av erfaringer i Norden

I sammenheng med arbeidet i prosjektet Demens i Norden ble det nedsatt en gruppe til å fremskaffe kunnskapsbasert viten i Norden om temaet yngre personer med demens. Gruppen har bestått av Mari Cavelli, Per Kristian Haugen, Kerstin Lundström, Tor Rosness, Gunvør Munch, Tor Rosness, Hanna Lara Steinsson og Ulla Thomsen.

I gruppa har vi valgt å kartlegge forskningsprosjekter og gode eksempler på praktiske erfaringer med tiltak, tilbud og modeller. Vi har arbeidet med å systematisere materiell som foreligger ut fra tema om yngre personer med demens som vi har vurdert som sentrale. Videre har vi utarbeidet en oversikt over personer som arbeider/er interessert i feltet. Representanter for hvert enkelt land har innsamlet opplysninger fra sitt land.

Tema vi har systematisert ut fra er:

- *Arbeid og pensjonering*
- *Diagnostikk, utredning og oppfølging etter at diagnose er stilt*
- *Hjemmebaserte tiltak og aktivitets-/stimuleringstiltak*
- *Psykososial støtte og veiledning*
- *Botilbud*
- *Undervisning og opplæringstilbud*

## **Arbeid og pensjonering**

To av tre personer som får stilt en demensdiagnose før 65 år er fortsatt i arbeid. Ofte er det på arbeidsplassen de første tegnene på sykdommen viser seg.

Når det gjelder arbeid og demens er det ikke foretatt undersøkelser i Norden. Gruppa har av publikasjoner kun funnet et svensk informasjonshefte om demens i arbeidslivet av Kerstin Lundstrøm og Ingvar Karlson (2001). I tillegg har Alzheimerforeningen i Danmark avholdt en konferanse om tidlig demens og arbeidsopphør. Dette understreker at dette er et felt hvor det er et stort behov for mer kunnskap i Norden.

## **Diagnostikk, utredning og oppfølging etter at diagnose er stilt**

Vi har i vår kartlegging ikke funnet enheter som spesifikt har spesialisert seg på utredning og diagnostikk av yngre personer med demens. Derimot er det i alle de nordiske landene i hukommelsesklinikker som utreder demens i alle aldersgrupper og som i denne sammenhengen har bygd opp kompetanse i forhold til utredning av yngre personer. Dette gjelder et titalls Universitetssykehus i Sverige og eksempler fra de andre nordiske landene er Hukommelsesklinikken ved Rigshospitalet i København, Hukommelsesklinikken ved Ullevål Universitetssykehus i Oslo og Landspítali Universitetsykehus i Reykjavik.

Dessverre er det, med få unntak (Robinson 2000; Haugen; 2003; Steinsson, 2005), ikke foretatt rapporterte systematiske undersøkelser om det kliniske utredningsarbeidet som utføres i slike avdelinger hvor en har undersøkt kvaliteten av det diagnostiske tilbudet, om hva slags oppfølging utredningen har resultert i eller forekomst av ulike demenssykdommer før 65 års alder.

## **Hjemmebaserte tiltak og aktivitets-/stimuleringstiltak**

Erfaringer med dagtilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens, har primært blitt gjort i Sverige. I Stockholmsområdet er det f.eks. fire ulike dagtilbud og tre andre er i tillegg blitt registrert tre andre steder i Sverige. Et eksempel er Club Reimersholm i Stockholm som har åtte plasser. Club Reimersholm har i tillegg en dagvirksomhet med tre plasser for personer som har vanskelig med å nyttiggjøre seg det ordinære tilbudet.

I Norge begrenser erfaringer med dagtilbud seg til to tiltak i regi av Grønn omsorg. Grønn omsorg dreier seg om tilrettelagte tilbud på bondegårder, som foregår i nært samarbeid med oppvekst/skole-, helse- og sosialsektor i kommunene.

I Danmark har vi registrert tre tilbud. Et eksempel er Højstruphuset i Odense for yngre mennesker med demens- og hukommelsesproblemer som ble etablert i 2004. Dette tilbudet er lagt opp som at Højstruphuset mer er en base for aktiviteter ute i samfunnet enn ett tradisjonelt dagsenter der aktivitetene foregår innenfor huset fire vegger.

Et upløyd felt er bruk av tekniske hjelpemidler. Det er grunn til å anta at yngre personer med demens i større grad enn eldre med samme sykdom, vil ha større nytte av moderne tekniske hjelpemidler som datamaskiner og mobiltelefoner. Et spennende prosjekt i denne sammenhengen er igangsatt av Hjälpmedelsinstitutet i Sverige som dreier seg om behov for tekniske hjelpemidler for unge personer med demens.

## **Psykososial støtte og veiledning**

Det er rapportert en titalls tiltak i Norden, de fleste fra Norge, om samtale/støttegrupper der yngre personer med demens deler erfaringer og opplevelser med andre i samme situasjon. Temaer i slike grupper kan være følelsesmessige reaksjoner, redsel for å miste tenkeevnen og opplevelse av egen svikt.

Når det gjelder støttegrupper ektefeller til yngre personer med demens, er erfaringene generelt at yngre ektefeller har behov egne gruppetilbud. Det rapportert om erfaringer med et titalls gruppetilbud tilrettelagt for ektefeller til yngre personer med demens, først og fremst fra Sverige og Danmark.

Når det gjelder barn med en mor eller far med demens er meget få tiltak som er igangsatt. I Århus driver en støttegrupper for barn til yngre personer med demens. I Sverige er det opprettet chattersider for ungdommer under 25 år.

## **Botilbud**

Det foreligger få skriftlige erfaringer hva angår botilbud for yngre personer med demens og det er også et begrenset antall tilbud som eksisterer hva angår opprettede heldøgntilbud tilrettelagt for yngre personer med demens. I Sverige har vi registrert seks enheter og i Norge to. I Danmark foreligger det planer om opprettelse av tilrettelagte botilbud i to kommuner.

## **Undervisning og opplæringstilbud**

Det foreligger et ganske omfattende tilbud om bøker/opplysningsmateriell/videoer om temaet yngre personer med demens som kan stå noe i kontrast til den heller sparsomme forskningslitteraturen om emnet.

Vi har registrert ti bøker som spesifikt omhandler yngre personer med demens og deres pårørende. Det bør også nevnes at det er gitt ut brosjyrer til tenåringer med foreldre med demens blant annet av Alzheimerforeningen i Sverige og Nasjonalforeningen for folkehelsen i Norge.

Vi har registrert omkring 10 videoer rettet mot yngre personer med demens og deres pårørende. Eksempler er:

Ung anhörig. En berättelse om fyra ungdomar och deras olika familjeupplevelser i samband med att en förälder fått diagnosen Alzheimers sjukdom.  
Alzheimerforeningen i Sverige

”Du er så smuk” om Jane der som 47 årig fik Semantisk demens, og hvordan Fuglbjerg kommune ved et skræddersyet plejeprogram har formået at passe Jane i eget hjem. Aurora Flugt, Holbæk, Danmark

Mitt liv med demens. Hvordan leve godt og takle hverdagen med demens.  
Nasjonalforeningens demenslinje i Norge

## **Utfordringer**

Vår kartlegging av litteratur som foreligger i Norden om yngre personer med demens, viser at forskningslitteraturen begrenser seg til en titalls artikler, rapporter og avhandlinger.

Når det gjelder praktiske erfaringer har vi kartlagt om lag 40 ulike tiltak i Danmark, Island, Norge og Sverige som er rettet spesifikt på yngre personer med demens og deres pårørende. Dette dreier seg om ulike former for dagtilbud, kafeer, heldøgntilbud og samtalegrupper. Selv om vår gruppe sannsynligvis ikke har fanget opp alle eksisterende tilbud, indikerer disse tallene at for det store flertall av pasienter og pårørende i Norden eksisterer det ikke tilgjengelig tilrettelagte tilbud og det er tilfeldig om en bor på et sted hvor en kan få det tilbudet en er i behov for.

De tiltakene som forefinnes, er blitt igangsatt lokalt på bakgrunn av de behovene som en har sett hos denne gruppen og deres pårørende. Fordi det ikke er tilgjengelig kunnskap på feltet, har tiltakene kommet i gang uten at en har kunnet bygge på andres erfaringer. Dette har medført at en i stor grad i planlegging og oppstart har befunnet seg på upløyd mark og utprøving er blitt basert på prøving og feiling. Vi har således liten systematisk kunnskap om hvilken betydning og effekt de ulike tiltakene har for brukerne og pårørende.

Samtidig er det gjort erfaringer som det behov for systematisk å kartlegge og evaluere, slik at en kan anbefale gode modeller for hvordan tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens kan etableres og drives. I denne sammenhengen vil det være to områder det er aktuelt å gå videre på:

-Å utvikle helhetlige modeller for utredning av yngre personer med demens. Dette innebærer å kunne stille diagnose på et tidligst mulig tidspunkt, å tilby emosjonell støtte og informasjon til pasienter og familie etter at diagnosen er stilt og at instansen som foretar utredningen tar ansvar for å igangsette og koordinere videre tiltak.

-Å utvikle gode modeller for tiltak etter at diagnosen er stilt. Dette innebærer å kartlegge og evaluere de erfaringer som så langt er gjort i Norden med ulike gruppetilbud, dagvirksomhet og døgntilbud som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens

Samtidig er det flere viktige områder hvor det, med svært få unntak, ikke er gjort erfaringer/utprøvinger i det hele tatt. Dette gjelder spesielt bruk av tekniske hjelpemidler, personer med demens som er i arbeid og barn/ungdom som har en mor eller far med demens. Dette er temaer som det er viktig å prioritere i forskning og prosjektarbeid i framtiden.

***Gruppedeltagere:***

## *Yngre personer med demens / Unga demenssjuka*

Danmark  
Ulla Thomsen  
Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og deres pårørende  
Kallerupvej 58  
5230 Odense M  
e-mail: [kallerupvej@post.tele.dk](mailto:kallerupvej@post.tele.dk)

Gunvør Munch  
Styrelsen for Social Service  
Skibhusvej 42, 3.sal  
5000 Odense C  
e-mail: [gmu@servicestyrelsen.dk](mailto:gmu@servicestyrelsen.dk)

Island  
Hanna Lara Steinsson  
Demensenheten, Geriatriska kliniken  
Landspítali Universitetsjúkhus  
IS-101 Reykjavík  
Tel: +354 895 9737  
e-mail: [hannals@landspitali.is](mailto:hannals@landspitali.is)

Norge  
Per Kristian Haugen, psykologspesialist  
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens  
Tel: + 47 33 34 19 60  
e-mail: [perkristian.haugen@nordemens.no](mailto:perkristian.haugen@nordemens.no)

Tor Atle Rosness  
Tel: +47 913 44 954  
Email: [tor-rosness@hotmail.com](mailto:tor-rosness@hotmail.com)

Sverige  
Kerstin Lundström, Octopus Demens AB  
e-mail: [kerstin.lundstrom2@comhem.se](mailto:kerstin.lundstrom2@comhem.se)  
tel: +46 18 71 17 00  
address: P O Box 1814  
SE-751 48 Uppsala

Maria Cavalli, Alzheimerföreningen i Sverige  
e-mail: [maria@freedom.se](mailto:maria@freedom.se)  
tel: +46 340 67 66 38  
address: Östra Vallgatan 13  
SE-432 42 Varberg

## Litteratur

- Engdahl, S. (2002). "Man måste verkligen örnpassa henne", Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete, C-uppsats Ht 2002, Göteborg.
- Engedal, K. Diagnostikk av unge personer med demens. *Demens* ; Vol3, nr.2, 1999
- Fahlestål, A. Vem ska nu ta hand om mej? , Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, C-uppsats Ht 2001, Umeå.
- Harvey, JH o.a. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg psychiatry*, 74, 1206-1209.
- Haugen, Per Kristian (2004). Diagnostikk av yngre personer med demens. *Demens* ; vol. 9, nr.2, s.2-6.
- Haugen, P.K. (2006). En må selv være pådriver. Tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. I: Küger, R. (red) *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Aldring og Helse, Sem.
- Lundström, K. & Karlsson, I. (2001). *Demens i arbetslivet*. Octopus demens AB, Uppsala.
- Robinson, P (2000). *Younger persons with suspected and early stage dementia: Their experiences, concerns and need for support*. Licentiat avhandling  
From Department of Clinical Neuroscience, Occupation Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Steinsson, H.L (2005). *Alzheimer's in Middle Age. A study of the situation of 45-65 year in Iceland diagnosed with Alzheimer's*. Memory Clinic, LSH at Landakot, Reykjavik.