

Innledning

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 pasienten og pårørende. Dette er personer som befinner seg midt i sin yrkeskarriere og har omsorgsansvar for barn og ungdom.

For ektefelle og foreldre er det vanskelig å akseptere at deres mann eller kone, sønn eller datter har fått en sykdom som forbindes med gamle mennesker. Av spesiell betydning er situasjonen for familiemedlemmer som er barn og tenåringer.

Det er først i de siste årene at en i fagmiljøer har begynt å interessere seg for demens i yngre år, og det eksisterer av denne grunn lite tilgjengelig litteratur så vel internasjonalt som i Norge.

En kan undres på hvorfor det historisk har vært så lite fokus på denne gruppen. En årsak til manglende interesse gjennom 1900-tallet kan være at yngre med demens ikke ble utredet og diagnostisert. Tradisjonelt ble de innlagt i psykiatriske sykehus og fikk liten oppmerksomhet og faglig oppfølging. En konsekvens av at de store psykiatriske sykehusene endret funksjon og delvis ble nedbygd i løpet av 1980-årene, var at terskelen ble betydelig hevet for innleggelse i psykiatrisk institusjon. Dette gjaldt også yngre personer med demens. Dette har ført til at det kommunale hjelpeapparatet i økende grad har fått ansvar for en gruppe pasienter med behov for tilbud som ikke finnes i den ordinære behandlingsskjeden.

Forekomst

Det å undersøke forekomst av demens under 65 år er metodisk vanskelig. På grunn av at det er få personer med demens under 65 år i befolkningen, vil en metodetilnærming som bygger på tilfeldige utvalg av befolkningen være svært ressurskrevende. Selv i stort anlagte undersøkelser vil en nå et lavt antall personer med demens (Hofman o.a., 1991). For eksempel i en av de bredeste anlagte forekomststudiene som er foretatt, ble et tilfeldig utvalg av befolkningen på noe over 6000 personer mellom 30 og 65 år undersøkt (Sulkava o.a., 1985). En fant 16 personer med demens. Et så lavt antall gir ikke grunnlag for å generalisere til befolkningen generelt hva angår forekomst av demens og til å si noe om frekvens av ulike demenssykdommer. I nevnte undersøkelse var det for eksempel kun to personer som hadde demens av Alzheimers type.

En alternativ metodikk som er benyttet for å beregne forekomst, er at en gjennom hjelpeapparatet kommer i kontakt med personer med demens under 65 år. På grunnlag av de få undersøkelsene som bygger på en slik metodikk, finner en antydningvis en prevalens av demens fra 90 til 120 per 100 000 innbyggere i befolkningen mellom 45 til 64 år, og en innsidens (antall nye tilfeller pr. år) på fra 7 til 14 per 100 000 i samme aldersgruppe (Kokmen o.a., 1989; Newens o.a., 1993.; Harvey, 1998). Overført på norske forhold kan dette bety at det anslagsvis er mellom 1000 til 1400 personer under 65 år som har en demenssykdom i vårt land og at det er noe over 100 nye tilfeller hvert år.

Disse overslagene er sannsynligvis betydelig lavere enn den faktiske forekomsten i befolkningen, fordi tallene bygger bare på undersøkelser som omfatter personer med demens som er blitt diagnostisert av hjelpeapparatet. Vi må i tillegg regne med et ukjent antall personer med demens som ikke er fanget opp av hjelpeapparatet. I noen undersøkelser har en antydning at det er noe over en firedel av alle personer med demens under 65 år som ikke er kjent og diagnostisert av hjelpeapparatet (Hofman o.a., 1991; Woodburn, 1999). Dette er imidlertid funn som må anses som grove anslag, fordi de bygger på usikre data.

Ulike demenssykdommer som kan ramme personer under 65 år

Årsakene til demens hos yngre er mange (tabell 1). I alt er det rapportert rundt 60 til 70 ulike diagnoser som kan gi demens i yngre år (Engedal, 1999). Som for eldre er det *demens ved Alzheimers sykdom* som er hyppigst forekommende blant yngre. Hos eldre personer med demens ved Alzheimers sykdom, begynner ofte sykdommen mer snikende og har en langsommere utvikling. Sviktende hukommelse er i mange tilfeller det mest markerte symptomet tidlig i sykdomsforløpet. Hos yngre utvikler gjerne sykdommen seg raskere og gir mer markerte utfall i språk- og handlingsevne i tillegg til hukommelsesproblemer.

Tabell 1: Prosentvis forekomst av ulike demenssykdommer i aldersgruppen mellom 30-64 år og for aldersgruppen 65 år og over.

	Under 65 år	65 år og over
Demens ved Alzheimers sykdom	30-35 %	55-60 %
Vaskulær demens	15-20 %	20-25 %
Frontotemporal demens	10-15 %	1-3 %
Huntingtons chorea	4-6 %	0-1 %
Alkoholrelatert demens	10-15 %	5-7 %
Andre demenssykdommer	15-20 %	8-10 %

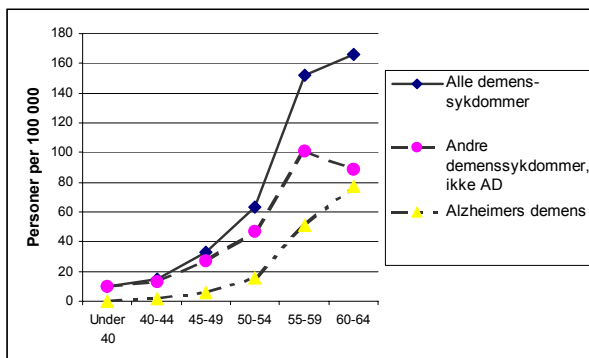
Demens ved Alzheimers type opptrer likevel sjeldnere hos personer under 55 år enn mellom 55 og 65 år, sammenlignet med andre demenssykdommer. Faktisk forekommer omtrent ikke demens ved Alzheimers sykdom hos personer under 50 år (figur 1). Undersøkelser viser at nesten to tredeler av personer med demens over 65 år har demens ved Alzheimers sykdom, mens det blant de under 65 år bare er en tredjedel med denne sykdommen (Harvey, 1998).

Symptombildet ved *vaskulær demens* veksler fra pasient til pasient avhengig av hvor hjerne-skaden er lokalisert. Hos yngre vil en ofte se en type vaskulær demens med subkortikale hjerneorganiske utfall som gir redusert tempo i motorikk og tankegang. Hukommelsen er gjerne preget av vansker med gjenkallingsevne (å huske uten hjelpemiddel og stikkord). Gjenkjenningsevne og språkfunksjon er som oftest bedre intakt. Mange av pasientene endrer atferd og blir mer irriterte og nedstemte. Noen kan bli svært mistenksomme og ha visuelle hallusinasjoner.

Frontotemporal demens forekommer relativt sett oftere hos yngre enn eldre. Denne demenssykdommen gir i tillegg til svikt i intellektuelle funksjoner, betydelig endring i atferd. Pasientene har gjerne manglende innsikt og er ukritiske. Ofte er det redusert evne til å styre og kontrollere handlinger og problemer med impuls-kontroll. Noen pasienter med frontotemporal demens kan være utagerende og urolige, mens andre er preget av passivitet og tiltaksløshet. Utagering og initiativløshet kan ofte veksle hos den samme pasienten.

Huntingtons chorea er en demenssykdom som spesielt rammer yngre personer. Sykdommen starter som oftest i 30 til 50 års alder og kan vare fra 10 og i enkelte tilfeller helt opp i 30 år. Det er en arvelig sykdom. I gjennomsnitt vil 50 prosent av barna til en pasient med Huntingtons chorea utvikle sykdommen. Vanlige symptomer er hukommelsesproblemer, personlighetsforandringer og ufrivillige bevegelser i overkroppen. De ufrivillige bevegelsene forekommer hos et flertall av pasienter med

Figur 1: Forekomst av demens i befolkningen under 65 år, fordelt på demens ved Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer (Harvey, 1998).



Huntingtons chorea, men ikke hos alle. Pasienter med denne demenssykdommen kan bli irriterte og utagerende og utvikle psykotiske symptomer.

Alkoholrelatert demens er som oftest forårsaket av akutt mangel på vitamin B1 (tiamin). Tiaminmangel forårsaker blødninger i spesielle områder av hjernen. Dersom pasienten ikke behandles med tiamin i store doser vil han dø eller få varig mental svikt med redusert hukommelse og desorientering for tid. Språkevnen er godt bevart og det er små vansker med å utføre daglige oppgaver. Noen pasienter konfabulerer, det vil si finner opp historier for å kompensere for den reduserte hukommelsen.

Av andre demenssykdommer som rammer yngre personer, må spesielt nevnes demens ved AIDS, demens ved Creutzfeldt-Jacobs sykdom og demens ved Down syndrom. Rundt 10 prosent av alle personer med AIDS utvikler demens. Når demens oppstår i sammenheng med AIDS, er

dette nesten uten unntak i senere stadier av sykdommen og demensforløpet utvikler seg raskt.

Demens ved *Jacob-Creutzfeldts* sykdom er en av flere sykdommer som har sammenheng med smittsom prionsykdom (en type proteiner). Vi kjenner til fire ulike prionsykdommer som kan ramme mennesker. Jacob Creutzfeldts sykdom er den mest kjente og hyppigst forekommende. Vanlige symptomer er redusert hukommelse og orienteringsevne, tap av balanse og koordinering samt psykotisk atferd med hallusinasjoner. Sykdommen utvikler seg raskt og fører til død som oftest i løpet av et år. Selv om prionsykdommer er svært sjeldne (et nytt tilfelle per en million personer hvert år) har det vært stor oppmerksomhet rundt slike demensformer de siste årene. Dette har sammenheng med at fagfolk er usikre på om smitte kan overføres fra dyr til mennesker.

En gruppe som kan få demens i ung alder, er personer med *Down syndrom*. En høy andel av denne gruppen utvikler etter 40 års alder demens ved Alzheimers sykdom.

Diagnostikk

Diagnostisering av tidlig demens hos yngre er problematisk fordi fagpersoner har liten erfaring med slik diagnostikk. Dette gjelder særlig diagnostikk av demens ved Alzheimers sykdom og frontotemporal demens. Differensialdiagnostikk av demens i tidlig fase av sykdommen krever høy kompetanse og erfaring uansett pasientens alder. Dette gjelder for eksempel for å skille depresjon fra demens ved Alzheimers sykdom og manisk-depressiv lidelse fra frontotemporal demens.

Problemet forsterkes av den reelle forekomsten av demens og depresjon i ulike aldersgrupper i befolkningen. Om du har en person på 55 år som har begynt å få problemer med å fungere på jobben, har konsentrasjonsproblemer og begynt å skrive huskelapper – da er det statistisk sett svært lite sannsynlig at du har å gjøre med en demenssykdom. Fordi demenssykdom i denne aldersgruppen er så sjelden, er det mer sannsynlig at det er en depresjon. Omvendt når en person over åtti år har de samme symptomene, er sjansen langt høyere for at det dreier seg om en demens og ikke en depresjon.

Undersøkelser viser at det kan ta flere år å få diagnostisert demens hos yngre. Det tar i gjennomsnitt mellom to til tre år fra en pasient under 65 år kommer i kontakt med hjelpeapparatet for utredning av mental svikt, inntil diagnosen demens blir stilt (Luscombe o.a., 1998). Ofte forveksles de første tegnene på demens med depresjon, kroppslige sykdommer, alkoholproblemer, vanskelig livssituasjon, stress, migrene eller rett og slett overgangsalderen. Mange pasienter vil innledningsvis feilaktig ha fått en annen diagnose enn demens.

Anne G. var i midten av femtiårene og bodde alene etter å ha flyttet i ny leilighet noen år tidligere etter en skilsmisse. Barna merket først at moren tok mindre initiativ i det daglige og ikke lenger laget middag til seg selv. Hun spiste bare brødmat. Hun gikk sjelden ut av huset, og barna måtte gjøre innkjøp for henne. På initiativ fra familien ble hun undersøkt av primærlegen. Han vurderte at endringene hadde sammenheng med overgangsalderen og behandlet henne for dette.

Problemene utviklet seg og hun begynte å glemme å slå av elektriske apparater. Ved en anledning gikk hun seg vill i nærmiljøet. Hun var blitt enda mer passiv og var fortvilet fordi hun følte at det var noe galt med henne. Et år senere ble hun henvist til psykiater som vurderte at hun var deprimert, sannsynligvis i sammenheng med skilsmissen og flyttingen. Hun ble behandlet med antidepressiva uten merkbar effekt.

Etter ytterligere et år ble hun henvist til neurologisk poliklinikk hvor det ble foretatt neurologiske undersøkelser, neuropsykologisk testing og røntgenundersøkelser av hjernen. Konklusjonen på denne utredningen var at det forelå demens ved Alzheimers sykdom. Det hadde da gått nesten 2 ½ år fra familien første gang hadde søkt hjelp.

Om å få demens i yngre alder

Undersøkelser kan tyde på at yngre i større grad enn eldre med demens er bevisst at noe er galt fatt og at de har en sterkere opplevelse av maktesløshet og frustrasjon (Woods, 1999). Angst, depresjon og utagering er sannsynligvis oftere forekommende hos yngre enn hos eldre personer med demens. Den yngre gruppen under 65 år er dessuten i bedre fysisk form og mer aktiv. Det er ut fra de få undersøkelser som er foretatt, grunn til å anta at demens ved Alzheimers sykdom har en noe raskere utvikling hos yngre personer enn for eldre, med mer markerte utfall av kortikale funksjoner som språk og handlingsevne.

Ikke sjelden er det på arbeidsplassen at andre merker de første tegn på demens, fordi en i arbeid vil møte de største intellektuelle utfordringene. Dette kan være ved innføring av nye arbeidsoppgaver, innføring av EDB eller i en stresset arbeidssituasjon. Ofte har så vel familien som arbeidskamerater registrert endringer, men det er sjelden kontakt mellom hjemmet og arbeidsplassen. Begynnende demens kan føre til skifte av og avskjedigelse fra jobb. Tidlig diagnose er derfor av betydning for å kunne igangsette tiltak og behandling, og for å unngå vansker med oppsigelser som er begrunnet ut fra andre forhold enn demenssykdommen.

Johan S. var 53 år da de første symptomene på demens ble registrert. Han var lærer i ungdomsskolen. Familien merket at han ble mer passiv og stille når han kom hjem fra jobb. Han begynte å sove middag i tillegg til at han sov 12 timer om natten. På skolen hadde kollegaene merket at han var ukonsentrert og glemte avtaler. Han hadde fått lettere arbeidsoppgaver etter at det hadde kommet noen klager fra foreldre. På skolen hadde en spekulert på om Johans vansker hadde sammenheng med problemer i ekteskapet og de kviet seg for å ta kontakt med hjemmet. Hjemme merket de at han fikk problemer med å regne og holde orden på penger når han for eksempel skulle betale i butikker. Han fikk vansker med å bruke klokke og han greide ikke å koble klokketid til tidspunkt for TV-program. På jobben tilspisset problemene seg og bedriftslegen sykemeldte han med diagnosen depresjon. Dette gikk hardt inn på Johan, og han ble enda mer passiv og utilnærmelig hjemme.

En sykdom som angår hele familien

For familien er det en belastning å oppleve at et familiemedlem som befinner seg midt i livet får en demenssykdom. For ektefellen og foreldre er det vanskelig å akseptere at deres mann eller kone, sønn eller datter har fått en sykdom som forbinder med gamle mennesker (Sperlinger & Furst, 1994). I tillegg til omsorgen for personen med demens, vil den friske ektefellen få ansvaret alene for barn og ungdom i familien og ofte har den samme personen gamle foreldre som trenger hjelp.

For personer utenfor den aller nærmeste familien kan det være vanskelig å forstå at noe er galt fatt. Personen med demens framtrer som fysisk frisk og en forventer ikke hukommelsesproblemer hos en person på 50 år. Mange med lett og moderat demens kan framtre normalt i en overfladisk kontakt, selv om de svikter i daglige oppgaver hjemme. Dette resulterer i at den nærmeste familien kan få reaksjoner på at de overdriver problemene. Utenforstående tviler på demensdiagnosen og kommer kanskje med signaler om at problemet ikke bare er den sykes. Det er ektefellen som gjør noe galt og som overreagerer og burde ta seg sammen. Slike signaler oppleves som sårende for de nærmeste som allerede opplever sterk følelsesmessig belastning. Dersom slike reaksjoner også formidles fra personer i hjelpeapparatet, kan dette få negative følger for pårørende.

I perioden før Mari T. (59 år) kom på sykehjem fikk ektefellen signaler fra konas søsken om at han og barna burde behandle deres søs-

ter annerledes. Mari T. kunne ta seg sammen i korte perioder og fungere ganske som før. Dette gjaldt spesielt i sammenhenger hvor hun kunne forholde seg passiv og slippe å gjøre noe praktisk. Konas familie mente hun var deprimert. Mannen burde bruke mer tid sammen med henne og ikke prioritere arbeidet. Barna ble oppfattet som sure og vanskelige tenåringer. Ektefellen ble svært lei seg for disse anklagene og følte skyld når han ble angrepet på denne måten.

Samtidig følte han seg aleine om ansvaret og at resten av familien var en belastning og ikke en støtte. Han forteller: "Jeg hadde lyst til å rope ut til dem; kom hjem til meg og bo hos oss noen dager. Så kan dere selv få føle hvordan det er". Han fikk også kritikk da kona til slutt kom på sykehus, noe som ikke gjorde denne vanskelige avgjørelsen lettere for han. "Jeg var svært sårbar og reagerte sterkt da en pleier sa at hun syntes min kone virket først og fremst å være deprimert og at hun lengtet hjem". Dette skjedde etter at hun hadde blitt diagnostisert å ha demens ved Alzheimers sykdom og noen dager etter hun fikk fast plass i sykehjem.

Barns reaksjoner på at en av foreldrene er blitt mentalt redusert, kan ha sammenheng med hvor gamle barna er (Luscombe o.a., 1998; Beach, 1994). Barn under tenårene vil nok sterkere oppleve å miste den trygge støtten fra en av foreldrene. Mange barn vil føle sinne og bebreide faren eller moren med demens for å ikke være interessert eller glad i dem. Noen vil oppleve at det er de som er skyld i problemene fordi de har vært slemme og vanskelige.

Barn i tenårene har en bedre innsikt i sykdommen og vil derfor sjeldnere bebreide seg selv. Fordi de forstår mer av hva som skjer med mor eller far, vil de oftere oppleve angst og nedstemthet. Av den grunn vil mange ha problemer utenfor hjemmet for eksempel på skolen. Mange tenker på risikoen for at de selv kan få sykdommen. Tidlig demens hos en av foreldrene kan bryte inn i tenåringens vei fra barn til å bli voksen.

«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. Etter hvert som han ble dårligere ville jeg ikke at han skulle være sammen med meg utenfor hjemmet fordi han gjorde så mange rare ting. Dette såret han nok veldig mye.»

Aktivitet og selvfølelse

Tilbud om aktiviteter og arbeid utenfor hjemmet er av stor følelsmessig betydning for yngre personer med demens. Det er en stor psykologisk belastning å befinne seg midt i livet og oppleve at en ikke lenger fungerer. For kort tid siden var en i arbeid, hadde ansvar for hus og hjem og hadde oppgaver og tillitsverv utenfor hjemmet. En hadde ambisjoner og forventinger i forhold til arbeid, hjem og fritid som nå har gått i grus. En livssituasjon hvor en person med demens går hjemme uten oppgaver og aktiviteter er svært negativt for så vel psykisk som fysisk helse. For en 80 åring vil det å få hukommelsesproblemer trolig være annerledes å forholde seg til enn for en person på femti år, selv om det heller ikke for en gammel er normalt å bli glemsk. «Det er vel ikke så rart at jeg glemmer i min alder» eller «jeg har gjort nok i mitt liv», kan den gamle si. For en middelaldrende person vil en demensutvikling sannsynligvis representere en enda sterkere trussel for selvbildet og selvfølelsen enn for eldre personer med samme sykdom. Dette gjelder ikke minst om en blir henvist til å være et sted hvor de andre brukere er gamle. Det er viktig å legge opp aktiviteter der personer med demens får brukt evner og kunnskap som fortsatt er intakt, som igjen kan gi økt selvrespekt og opplevelse av å gjøre noe som har verdi.

Tilbud tilrettelagt for yngre personer med demens

Dagtilbud, støttekontakt og samtalegrupper
Det er viktig at det blir opprettet *dagtilbud* som

er tilpasset spesielt for yngre personer med demens. Om det ikke finnes spesielt tilrettelagte dagsenter, er det av stor betydning at vanlige dagsenter legger opp til aktiviteter som passer yngre personer. En har gjort blandede erfaringer med å forsøke å integrere yngre med demens sammen med eldre i dagsenter. Yngre vil på grunn av bedre fysisk helse ha behov for mer utfordrende kroppslige aktiviteter som for eksempel sykkel- og fjellturer. Dessuten er preferanser når det gjelder aktiviteter, musikkvalg og samtaletemaer, vanligvis ulike for eldre og yngre personer.

Det er blant annet i Sverige gjort gode erfaringer med dagtilbud. På Klubb Reimersholme i Stockholm har en et tilbud til personer med demens under 65 år to til tre dager i uken for hver enkelt. Til sammen er det åtte gjester hver dag. Fem ansatte med bred faglig bakgrunn i demensarbeid på Klubb Reimersholme. Det legges opp til et bredt tilbud av aktiviteter med vekt på sosialt samvær som konserter, kino eller en tur på byen med kafe- eller museumsbesøk. På sentret drives det avislesing, matlaging og det spilles musikk, for eksempel The Beatles og Evert Taube (Krüger, 1999).

Et praktisk problem er at dagsentre for eldre ofte forutsetter henting etter kl. 9.00 om morgenen og retur før klokken 15.00 om ettermiddagen. For yngre personer med en ektefelle i arbeid, kan dette by på store praktiske problemer.

Støttekontakt har vist seg spesielt nyttig for yngre personer med demens. En støttekontakt kan fungere som samtalepartner og være reisefølge på turer, besøk og aktiviteter utenfor hjemmet. En støttekontakt kan bidra til at familien får avlastning og være en viktig sosial kontakt som

gir mulighet til å snakke med andre enn den nærmeste familie.

I studier der yngre med demens har hatt anledning til å delta i *samtalegrupper* har en sett positiv effekt av å dele erfaringer, reaksjoner og følelser med andre som er i samme situasjon.

I tidlig fase av sykdommen og ikke minst i forbindelse med at diagnosen demens blir stilt, vil det være et behov for veiledning og informasjon fra fagpersoner. Dette kan dreie seg om å gi faktakunnskap om sykdommen, praktiske råd og å møte følelser som angst, depresjon og sinne. Spesielt har de fagpersonene som har foretatt utredning og diagnostisering et stort ansvar for å følge opp pasientene.

Hjelpere som gir råd og støtte er ofte på samme alder som yngre med demens. Dette betyr at hjelperne lettere enn overfor eldre pasientgrupper, kan identifisere seg med pasienten. Dette kan være positivt, men det ligger også en fare i at en lettere påvirkes av egne reaksjoner og følelser når en gir råd og hjelp, og ikke er nok oppmerksom på å fange opp hva personen med demens ønsker, mener og vil.

Tiltak for pårørende

Det har vist seg å være nyttig med egne samtalegrupper for pårørende til yngre personer med demens (Keady & Nolan, 1994). Pårørende i slike grupper synes det er positivt å kunne møte andre som er i samme situasjon. Tilbakemelding fra andre som har samme følelsesmessige reaksjoner som en selv har, gir støtte og inspirasjon til å fortsette i hverdagen. Dette kan for eksempel være opplevelse av skyld, sinne og egen util-

strekkelighet. Det er viktig for pårørende at personer i hjelpeapparatet har tid til å lytte til hvordan de har det. Pårørende har spesielt behov for råd og veiledning til å møte problematferd, eventuelt å få støtte og trygghet på det en allerede hadde funnet som løsninger i omsorgen.

Mange pårørende er naturlig nok opptatt av risikoen for at deres barn i framtiden kan rammes av demens. Dette er ikke minst aktuelt i familier der det er en familiehistorie med mange tilfeller av demens i tidligere generasjoner. Det er viktig å tilby slike familier genetisk veiledning.

Barn og ungdom trenger faglig oppfølging og informasjon som er tilrettelagt for dem.

Behov for økt kunnskap

Det er et stort behov for å få vite mer om hva slags utredning og tilbud yngre personer med demens mottar av hjelpeapparatet i dag. Hva slags diagnostiske metoder benyttes og hvilken nytte av tiltak har pasientene som rammes og deres familier. Å ha anslag over forekomst av demens hos personer under 65 år, er av stor betydning i planlegging og organisering av tiltak i forhold til diagnostikk og behandling. Det er ikke foretatt undersøkelser der en over tid har fulgt opp yngre personer med demens. Slike studier er nødvendige å gjennomføre for å undersøke holdbarheten av diagnostiske metoder og konklusjoner, vurderinger av funksjonsnivå og anbefalinger av behandlingstiltak. Det mangler detaljert viten om hvordan de ulike demenssykdommene utvikler seg hos yngre personer og hvilken effekt ulike behandlingstiltak har. Mangelfull diagnostisering og behandling får store konsekvenser for den enkelte og familien.

Nytt prosjekt

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har igangsatt et prosjekt hvor målsettingen er å kartlegge livssituasjonen til personer med demens under 65 år og deres pårørende, hva slags hjelp som mottas fra det offentlige og å undersøke sykdomsutviklingen. Vi tar sikte på å få et mål på forekomst av ulike demensdiagnoser i befolkningen. I tillegg inngår å finne mulige risikofaktorer i forhold til utvikling av demens og å kartlegge erfaringer med miljørettete og medikamentelle behandlingstiltak. Vi ønsker å komme i kontakt med flest mulig personer med hukommelsesproblemer som er 65 år og yngre og som bor i Oslo, Telemark eller Vestfold, det vil si personer som er født i 1937 eller senere. Vi legger opp til å nå deltagerne på tre ulike måter:

1. Vi vil ta kontakt med de som allerede er *utredet eller behandlet for hukommelsesproblemer av hjelpeapparatet*. Dette gjelder så vel i kommune- som spesialisthelsetjenesten.
2. Komme i kontakt med personer med hukommelsesproblemer og deres familier gjennom *Nasjonalforeningens Demenslinje*.
3. Komme i kontakt med personer med hukommelsesproblemer og deres pårørende gjennom *aviser, radio og TV* i de tre fylkene.

Undersøkelsen er en langtidsstudie som går over 15 år. Deltagerne og deres familier blir intervjuet i forhold til sykdomsutvikling, nåværende situasjon og hvilke erfaringer de har med hjelpeap-

paratet hva angår diagnostisk utredning og behandling. Undersøkelser viser at pårørendes erfaringer og vurderinger ofte ikke vektlegges og blir oversett når det gjelder beskrivelse av sykdomsutvikling og nytten av hjelpetiltak (Nolan & Grant, 1992). Personer med demens blir sjelden ansett som en legitim bidragsyter i undersøkelser, på tross av at selv personer med alvorlig demens opplever sin sykdom og kan beskrive opplevelse og sin situasjon (Wogn-Henriksen, 1997). Det er en viktig forutsetning for å kunne lykkes med tiltak at hjelpeapparatet tar utgangspunkt i familiens og personen med demens sitt behov (Williams o.a., 1995).

Demensdiagnosen er en beskrivende diagnose bygd på observasjon og testing av symptomer som følger av sykdommen. For å kunne vurdere demensdiagnosen er det nødvendig å følge opp utvalget over mange år. Undersøkelsen tar derfor sikte på å følge alle deltagerne over en periode på femten år fra prosjektstart.

Vi vil undersøke hva slags tiltak som blir tilbudt av hjelpeapparatet hva angår diagnostisk avklaring og tiltak. Hvem har hatt ansvaret for utredning og diagnose, hvor lang tid har det tatt før avklaring av diagnose foreligger, hvilke undersøkelser har vært gjennomført og hvilken oppfølging er blitt gitt til personen med demens og familien etter at diagnosen er blitt stilt?

I prosjektet kartlegges familiebelastning. Er det sammenheng mellom belastning og type demens, sykdomsutvikling og ulike bakgrunnsvariabler knyttet til deltager og familie? Har det skjedd endringer i relasjoner innen familien og i forhold til nettverket til familien? Av spesiell betydning vil bli å undersøke situasjonen til ungdommer og barn. Medfører det at mor eller far har en

demenssykdom spesielle problemer i hjemmemiljø og på skolen?

Vi undersøker dessuten et bredt spekter av mulige risikofaktorer med utgangspunkt i den forskningen som er gjort i forhold til eldre personer med demens (Bjertness, 2000) som familieførekost av demens (1.-2. generasjon), utdanning, vaskulære faktorer, hodetraumer, røyking og alkoholforbruk

Utfordringer

Det eksisterer ikke i Norge i dag behandlingstilbud som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens. Dette gjelder tiltak utenfor hjemmet, avlastningstiltak for familien, institusjonsplasser og tilbud om veiledning og rådgivning. Yngre personer med demens faller mellom flere stoler i hjelpeapparatet. Aktuelle tilbud til personer med demens som finnes i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, er etablert for å dekke behov til eldre grupper og er ikke lagt opp for yngre personer. Tilbud som passer for eldre med demens er ofte ikke de som yngre ønsker og har behov for.

Realitetene for yngre personer med demens og deres familier er at de etter hvert som sykdommen utvikler seg, møter et mangelfullt hjelpeapparatet som ikke tar ansvar og ikke evner å tilby tiltak som er til hjelp. Dette gjelder diagnostisk utredning, aktivitetstiltak, oppfølging av pårørende og tilrettelagte botilbud. Historien for mange familier er opplevelse av en tiltakskjede som ikke fanger dem opp. Sluttresultatet blir en for tidlig institusjonalisering på et sted som av familien oppleves som en feilplassering (figur 2).

Figur 2: Fallet gjennom behandlingsskjeden - et behandlingsapparat uten tilbud



En av årsakene til at yngre personer med demens og deres pårørende ikke får det tilbudet som de er i behov for, har sammenheng med at det er få personer som har demens i yngre alder. Anslagsvis vil det i en gjennomsnittlig norsk fylkeskommune neppe være flere enn 40-50 personer med demens under 65 år (tabell 2). Nye tilfeller hvert år vil være under 10 personer. I en kommune med 10 000 innbyggere er det kanskje ikke flere enn to til tre personer med demens under 65 år.

Tabell 2: Antall personer med demens under 65 år i et norsk gjennomsnittsfylke med 200 000 innbyggere - fordelt på diagnose

Totalt antall	60
Alzheimer demens	20
Vaskulær demens	10
Frontotemporal demens	8
Alkoholrelatert demens	8
Andre demenssykdommer	14

Den kanskje største utfordringen i framtiden for hjelpeapparatet er å ha oppmerksomhet på at demens forekommer blant yngre personer. I dette ligger innsikt i betydningen av å ha tilbud og kompetanse til å kunne foreta tidlig diagnostikk og til å kunne dekke de behov det er for støtte, veiledning og praktisk hjelp. Dette forutsetter kunnskap om forløpet av ulike demenssykdommer, aktuelle behandlingstilbud og viten om hva den som er rammet og familien trenger i den situasjonen de står oppe i.

For å samle kunnskap og kompetanse er det behov for å bygge opp tilbud om tverrfaglig spesialistutredning enten som en del av demensutredningen i fylkene (for eksempel i den eksisterende hukommelsesklinikken eller demens-teamet på fylkesplan), eller på regionalt nivå. Samtidig er det behov for å etablere kompetansesentre som kan formidle kunnskap. På den Nasjonale konferansen om aldersdemens som ble avholdt i 2000, konkluderte en med at fordi antallet yngre med demens er relativt lite, må det være riktig å satse på regionale kompetansesentre, eventuelt ett på landsbasis som kunne være rådgivende for primær- og spesialisthelsetjenesten og pårørende (Engedal, Nygård, Eek & Løken, 2001).

Målet for fremtiden er å kunne tilby pasienter og pårørende en helhetlig behandlingsskjede hva angår så vel diagnostikk, aktivitetstiltak, botilbud og veiledning/støtte (figur. 3) .

Figur 3: Når tilbudet er der - et behandlingsapparat med et tilrettelagt tilbud



Et tilpasset tilbud etter at diagnosen er stilt betyr at det er en samordning mellom ulike hjelpeinstanser. Pårørende vil ofte oppleve å være alene om ansvaret og oppfølging av at noe blir gjort og koordinering av tiltak som ytes av ulike hjelpeinstanser. Det er uheldig at de nærmeste kommer i en slik situasjon hvor de opplever at det er opp dem og deres initiativ om legeundersøkelser blir foretatt, tiltak igangsatt eller personen med demens blir innlagt eller ikke. Det er viktig at tilbud fra spesialisthelsetjenesten, hjemmebaserte tjenester, familievernkontor og sosialkontor blir samordnet. En nyttig arbeidsform er å bygge opp ansvarsgrupper for den enkelte pasient og familien hvor de aktuelle instansene som er inne i bildet deltar. Slike grupper kan avlaste pårørende fra å ta ansvaret alene, samtidig som kan få koordinert de tiltakene som settes i gang.

Litteraturliste

- Beach, DL (1994). Family care of Alzheimer victims. *Am. J. Alz. Care Rel Dis. Res.*, January/February, 12-19.
- Bjertness, E. (2001). *Forekomst av demens – hvilke tall kan man stole på? Risikofaktorer*. I: Engedal, K, Nygård, Aa-M, Eek, A & løken, A. (Red). På gamle veier og nye stier... Rapport fra nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 25-27.
- Cox, S. (1999). Opportunities and Treats – Multiagency Perspectives and Person-Centred Planning. I: Cox, S & Keady, J (ed) *Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development*, London and Philadelphia, s. 69-91.
- Forster, DP (1995). Risk factors in clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimer type: A case-control study in northern England, *J. Epi. Com. Health*, 49, 323-328.
- Green, JG o.a. (1982). Measuring behavioural disturbances of elderly patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. *Age and Aging*, 11, 121-126.
- Engedal, K. (1999). Diagnostikk av unge personer med demens. *Demens*, 3, 2, 2-5.
- Engedal, K, Nygård, Aa-M, Eek, A & løken, A. (Red) (2001). På gamle veier og nye stier... Rapport fra nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000. Nasjonalt kompetansesenter om aldersdemens, Sem.
- Harvey, JH (1998). *Young Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome*. Imperial College School of Medicine, London
- Haugen, PK (2001). Hva var det jeg sa. Utredning av demens i Spesialisthelsetjenesten- En prospektiv studie, Rapport fra Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, INFO-banke, Sem.
- Hofman, A. o. a. (1991). The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 Findings. *Int. J. Epidemiology*, 736-747.
- Keady, J & Nolan M. (1994). Younger onset dementia: Developing a longitudinal model as the ventions with sufferers and careers. *J. Adv. Nurs.*, 19, 659-669).
- Kokmen, E. o.a. (1989). Prevalence of medically diagnosed dementia in a defined U.S. population. *Neurology*, 773-776.

- Krüger, R. (1999). Klubb Reimersholme – godt sted på vanskelig vei. *Demens*, 3, 2, 13-14.
- Luscombe, G o.a. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services, *Int. J. Ger. Psychiat.*, 13, 323-330.
- Newens, A.J. (1993). Clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimers type in the Northern Health Region. *Psychol. Med.*, 6312.44.
- Nolan, M R & Grant, G (1992). *Regular Respite: An evaluation of a Hospital Rota Bed Scheme for elderly People*. Age Concern Institute of Gerontology Research Papers Series No 6. Ace Books, London
- Sperlinger D. & Furst, M (1994). The service experiences of people with presenile dementia: A study of carers in one London borough. *Int. J. Ger. Psychiat.*, 9, 47-50.
- Sulkava, R. o.a. (1985). Prevalence of severe dementia in Finland. *Neurology*, 3, 1035-29.
- Williams, DR (1995). Services for Younger Sufferers of Alzheimer's disease, *Br. J. Psychiat.*, 166, 699-700.
- Williams, O. o.a. (1995). Younger-onset Alzheimer's disease: learning from the experience of one spouse carer. *J. Clin. Nurs.*, 4, 31.36.
- Woodburn, K. (1999). Epidemiological Issues and Younger People with Dementia. I: Cox, S & Keady, J (ed) *Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development*, London and Philadelphia, s. 37-52.
- Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det vel verre...?" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Infobankens temabøker, INFO-banken, Sem.
- Woods, B. (1999). Younger people with Dementia: Psychosocial Interventions. I: Cox, S & Keady, J (ed) *Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development*, London and Philadelphia, s. 245-261.

