

NÅR DEMENS IKKE ER ALZHEIMERS SYGDOM

Rikke Gregersen

Der anslås at være 200 forskellige demensformer. De to hyppigste former er Alzheimers sygdom og demens efter blodprop/hjerneblødning. Denne artikel fokuserer på overordnede problemstillinger forbundet med det at være ramt af en demensvariant, der ikke er så kendt. Der er brug for langt mere opmærksomhed på de mindre typiske demensformer.

Rikke Gregersen er cand.scient, Ph.d. og daglig leder af Århus Kommunes Videncenter på demensområdet, og hun har i 2004 været medarrangør af en international, plejefaglig demenskonference i Århus over netop temaet »Atypiske Demenshandicaps«. Rikke Gregersen underviser også forskellige målgrupper i pandelapsdemens.

Gerontologi og samfund 2004, 20, 4: 83-86

FORSKELLIGE DEMENSFORMER

Demens er fællesbetegnelsen for en samling af erhvervede symptomer, der er forårsaget af svækkelse af hjernens funktion. Symptomerne kan være hukommelsessvækkelse, reduktion i indlæringssevne, svigt af hhv. koncentration, sprog, orienteringsevne og andre kognitive (intellektuelle) færdigheder, samt person- og adfærdsforstyrrelser.

Godt 20-30 % af de danskere, der er ramt af demens, har en atypisk variant. Det kan dreje sig om meget forskellige sygdomsforløb med forskellig prognose og muligheder for behandling. Der er tale om demensformer med mange årsager. Der kan være tale om kronisk og fremadskridende henfald af nerveceller i forskellige hjernestrukturer (degenerative sygdomme) som f.eks. pandelapsdemens, demens som følge af mongolisme og Lewy Body demens. Af andre årsager kan nævnes hjeretraumer, svulster, infektioner, stofskifteforstyrrelser og langvarig eksponering for giftstoffer som tungmetaller, opløsningsmidler og alkohol – for blot at nævne nogle. Desuden kan atypisk demens være en senkomplikation til arvelig motorisk sygdom.

Symptomerne afhænger primært af lokaliseringen af hjerneskaden. Dertil kommer, at demens uanset form udtrykkes forskelligt

i de enkelte mennesker og er præget af bla. individuel anatomi og biokemiske variationer, personlighed og livshistorie.

HVOR MANGE MENNESKER RAMMES ?

Det totale antal af demensramte mennesker i Danmark er usikkert, men det menes at ligge på mellem 60.000 og 100.000. En gennemsnitsberegning peger på, at antallet af mennesker, som er ramt af atypisk demenssygdom, ikke urealistisk er på 20.000 på landsplan, og at tallet sagtens kan være endnu højere. Herudover kommer et ukendt antal personer med lette symptomer, og personer hos hvem symptombilledet endnu ikke er markant nok til, at der kan stilles en sikker diagnose. Samtidig er der et stort antal pårørende, der er præget af sygdomsforløbet både praktisk og følelsesmæssigt.

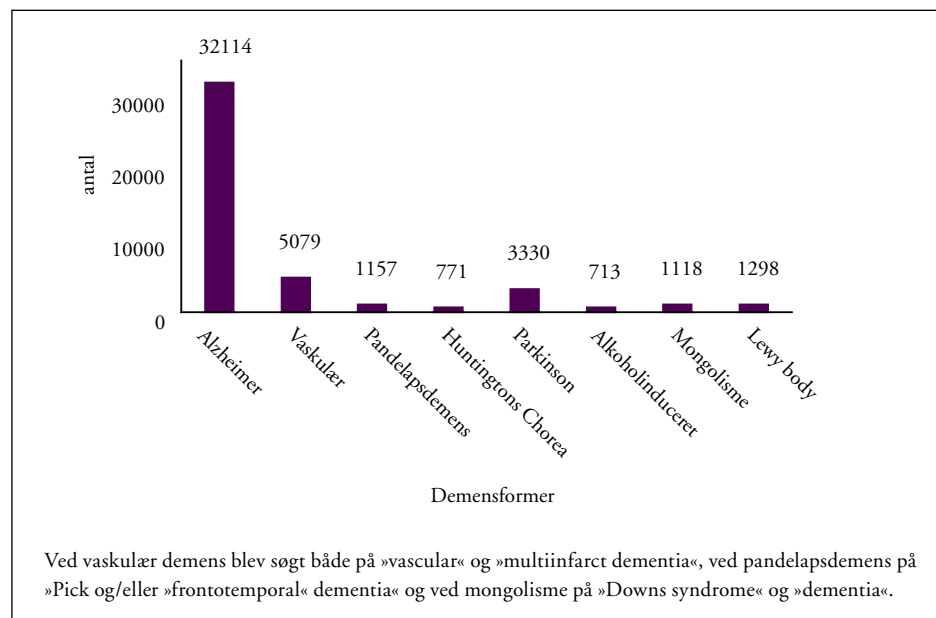
Sygdomsbilledet ved atypisk demens er ofte komplekst, – ikke mindst hvis der er tale om en familiær (arvelig) demensvariant, hvor flere familiemedlemmer udvikler og/eller er vidende om, at de er prædisponeret for at udvikle demens. Demens kan som nævnt også være en senkomplikation til anden sygdom, således at familier får to (eller flere) sygdomsprocesser tæt ind på livet. Atypisk demens berører således en stor persongruppe.

ALZHEIMERS DOMINANS

Alzheimers sygdom har de senere år været genstand for massiv bevågenhed inden for bla. diagnostik og medicinudvikling, støtte og omsorg, og i det politiske system og medier – både herhjemme og i udlandet. Grundlaget for denne bevågenhed er blevet lagt i takt med epokegørende opdagelser af sammenhængen mellem tab af korttidshukommelse og patologisk nervecelletab og mikroskopiske forandringer i hjernens hippocampusregion. Disse opdagelser har givet en grundlæggende vigtig forståelse af demens som værende sygdomsbetinget frem for den hidtidige (og fejlagtige) antagelse om, at demens er en naturlig konsekvens af alderdom (»senildemens«).

Atypiske demensvarianter opnår langt fra samme opmærksomhed som Alzheimers sygdom. En artikelsøgning på den internationale litteraturlibrary PubMed afslører således et forholdsvis begrænset antal publikationer – selv hvad angår den 2. og 3. hyppigste demensform (hhv. vaskulær og pandelapsdemens). Dette står i skærende kontrast til den enorme mængde af international forskningslitteratur, der findes om Alzheimers sygdom, som gennem de seneste 25 år har været temaet for mere end 32.000 publicerede artikler (Se figur 1).

Figur 1. Forskningslitteratur: Antal udgivelser, der inddrager Alzheimers sygdom samt et udvalg af andre demensformer i internationale tidsskrifter op til juni 2004 (undersøgt ved PubMed).



Rikke Gregersen
Videncenter på demensområdet
Plejehjemmet Caritas
Graham Bells Vej 2
8200 Aarhus N
rg@mag3.aarhus.dk



For at styrke vidensfeltet og praksis omkring de atypiske demenshandicaps er der brug for:

- Generel oplysning
- Tilførsel af viden og redskaber til den praktiserende læge mhp. at identificere diagnostisk afgørende symptomer på atypisk demens
- Forskning i forebyggelse, behandlingsmuligheder samt kortlægning af nuværende erfaringer med medikamentel behandling af atypisk demens
- Forskning i de menneskelige aspekter, personernes livsforhold og behov samt muligheder for kompenserende omsorg ved atypisk demenssygdom

DEMENSTEST

Man kan i dag stille demensdiagnoser med forholdsvis stor nøjagtighed ved hjælp af kliniske vurderinger af patientens symptomprofil, kognitive og neuropsykiatriske testredskaber og billeddiagnostik. Diagnosen er et overordentlig vigtigt redskab i tilrettelæggelsen af den bedst mulige behandling og pleje. Den danner også udgangspunkt for at kunne rådgive den demente person og dennes pårørende om behandling, støttemuligheder og prognose.

Den praktiserende læge er idag det grundlæggende omdrejningspunkt for opsporing og udredning af demens. Han benytter i vid udstrækning Mini-Mental State Examination (MMSE)-test som supplement til sin egen kliniske observation. Testen bruges til at vurdere patientens intellektuelle funktionsevne. Den meget udbredte test er anbefalet til de praktiserende læger af Dansk Selskab for Almen Medicin¹, og testresultatet er ofte testslagsgivende for, om patienten henvises til demensudredning i hospitalssektoren. Imidlertid er testen udviklet i forhold til identifikationen af patienter med Alzheimers sygdom, og den kan kun i ringe grad bruges til at vurdere funktioner som fx overblik, dømmekraft, planlægning, fleksibel tænkeevne og social kompetence. Det betyder, at personer med tidligt atypisk demenshandicap (i særlig grad personer med pandelapsde-

mens), kan gennemføre testen med en normalscore som for raske og normalt begavede. Resultatet er yderst vildledende for lægen, og patienten, der i mange tilfælde har manglende sygdomserkendelse, vil selv benægte, at noget er »galt«.

I disse tilfælde er den indledende indkredsning af diagnosen i særlig grad afhængig af den enkelte læges kliniske observation kombineret med hans viden og erfaring. Det er væsentligt, at han vægter de pårørendes udsagn og relaterer de påviste forandringer til sit eget tidligere indtryk af patientens funktionsevne. For lægen, der i konsultationen kun møder fem-seks personer med demens om året, kan det imidlertid være svært at opnå den tilstrækkelige erfaring, hvilket øger risikoen for fejlvurdering og sen diagnose, ikke mindst når det drejer sig om en atypisk demensform. Diagnosticering kan bla. vanskeliggøres af, at nogle symptomer er sammenfaldende med fx psykisk sygdom og svækkende sygdom af anden art.

FEJLDIAGNOSTICERING

Det vil ofte give anledning til megen stress og frustration for berørte familier, når der ikke stilles en diagnose, når personen fejldiagnosticeres, eller når udredningsforløbet trækker ud. Pandelapsdemens har hidtil udgjort en markant underdiagnosticeret form, fordi symptomerne mistolkes som fx umo-

den og uansvarlig opførsel, eller de antages fejlagtigt at være en naturlig konsekvens af alderdom, eller den syge fejldiagnosticeres til at lide af fx schizofreni eller depression. Der kan være tale om årelange udredningsforløb. I mange tilfælde henvises patienten til en psykiatrisk afdeling for udredning og forsøg på regulering af adfærdsforstyrrelserne. Et norsk studie har således vist, at ældre patienter, der blev henvist til et psykiatrisk hospital, uden at deres demens endnu var erkendt og diagnosticeret, blev henvist på baggrund af ikke-specifik psykose (35 %), depression (15 %) og adfærdsforstyrrelser (8 %)²

Utilsigtede lange udredningsforløb kunne formodentlig reduceres, hvis den praktiserende læge tilføres læring i primære symptomer på atypiske demenssygdomme. Det kan fx være viden om, at demens ved nogle former kan vise sig med tidlige person- og adfærdsforandringer uden umiddelbar hukommelsessvækkelse. Den praktiserende læge kunne med fordel tilbydes enkle testredskaber for pandelapsdemens/syndrom, der vil kunne understøtte hans mistanke og føre til henvisning til videre udredning.

Det er også vigtigt, at lægen er opmærksom på, at patienter med særlige neurologiske sygdomme og/eller f.eks. misbrugsproblemer kan have en betragtelig øget risiko for at udvikle demens. Disse patienter er dermed i fare for at udvikle flere sygdomme.



Mange praktiserende læger er ikke bekendt med denne risiko.

Hjemmesygeplejersken er en anden professionel, der med tilstrækkelig viden kan være nøgleperson i opsporing og identifikation af atypisk demens. Samarbejdet mellem hjemmeplejen og praktiserende læger er derfor væsentligt, men er blevet kritiseret for ikke altid at være tilstrækkeligt udbygget³. Århus Kommune har netop udfærdiget en intern model for tværfagligt samarbejde og handleplan, der skal træde i kraft, når en medarbejder tæt på borgeren får mistanke om demens. Handleplanen skal støtte op omkring borgeren og fremme muligheden for, at der kan stilles en diagnose. Der er samtidig udfærdiget letoverskueligt informationsmateriale til medarbejderne om generelle og atypiske demenssymptomer.

SOCIALE PROBLEMER

Atypiske demensformer rammer ofte relativt yngre personer (45-65 årige), og der er i disse tilfælde tale om demensforløb, der er hurtigt fremadskridende og af mere aggressiv art end ved Alzheimers sygdom. I modsætning til det gamle menneske med demens, vil de yngre ofte være berørt af særlige problemstillinger, der er knyttet til den erhvervsaktive alder – fx omkring pensionsforhold – ligesom personen kan have unge børn, der skal tages vare om.

Psykologer beretter om, at det kan være særligt følelsesmæssigt nedslidende, når atypisk demens skal forstås og mestres af den demente person og nære pårørende. Grunden er, at de berørte familier ofte står mere isoleret med deres problemstillinger, og at det er sværere for dem at komme i et støttenetværk og blive tilstrækkelig rådgivet af professionelle⁴. Derudover vil den demente person ofte være svær at få til læge på grund af manglende sygdomsindsigt.

PANDELAPSDEMENS

Atypisk demens kan som nævnt udgøre en samling af markant anderledes symptomer end dem, der ses ved Alzheimers sygdom. Pandelapsdemens, også kaldet frontotemporal demens (FTD), er den 3. hyppigste demensform. Den klassiske pandelapsdemens skyldes en primær degenerativ lidelse, der forårsager vævsforandringer og svind i den forreste del af hjernens pandelapper samt i varieret omfang i de tilstødende tindingelapper⁵. Der findes adskillige varianter, herunder flere arvelige.

Pandelapsdemens er særligt kendetegnet ved tidlige og betydelige person- og adfærdsforstyrrelser. Der skelnes mellem to hovedtyper, alt efter skadens lokalisation i pandelappen, nemlig en psykotisk og en depressiv type. I kontrast til personen med Alzheimers sygdom kan hukommelse og evne for indlæ-

ring været bevaret selv langt hen i demensforløbet.

Eksempelvis kan nævnes to kvinder med pandelapsdemens i moderat stadie. Begge kvinder er midt i tresserne og bor i plejebolig i Århus. De husker begge godt – også data af nyere dato. Den ene kvinde har således fuldt styr på bustider og navne på skiftende personale samt personalets vagtplaner. Hun gør opmærksom på det, når en medarbejder burde være gået hjem – men ikke er det. Hun er rask til bens og evner at orientere sig. Den anden kvinde fortæller levende om sin barndom. Hun fik nyligt en ny svigerdatter og var istand til at huske navnet efter blot at have hørt det et par gange. Hun refererer fra Nyhederne. Derimod er begge kvinder følelsesmæssigt affladiget og har problemer med sociale sammenhænge og koncentration. Sprogbruget er bramfrit og konstaterende (»du er grim« osv.). Den ene griner højlydt af egne morsomheder. Hun kan have stor vrede – som kan gå over i en hulken. Hun kan slå voldsomt fra sig uden antydning af anger. Der er mangel på initiativ og manglende motivation for at holde god hygiejne. Der bruges faste vendinger, og der er udfald af navneord. Begge kvinder er stærkt afhængige af og trives med en fast struktur og hverdag, der varetages af fast personale med rutine og forståelse på feltet.

Karakteristisk for de vanskeligheder, som personer med pandelapsdemens udvikler, er



Arkivfoto

således evnen for at begå sig socialt. Personen kan fremtræde egoistisk og selvcentreret, rastløs og hæmningsløs. Der kan være skiftet mellem eufori og raseri, fiksering på bestemte rutiner, grov humor og til tider pågående seksuel adfærd. En af kvinderne fra ovst. eksempel forsøger således at tage på det mandlige personale. Personer med pandelapsdemens har dårlig indlevelsesevne og har svært ved at forudse konsekvenserne af egne handlinger. De kan fremstå aspontane og følelsesflade og være præget af initiativløshed, tab af motivation samt generelt manglende evne til at organisere komplekse aktiviteter. Der er desuden lavt tempo i udførelse af opgaver. De kan fx ligge passivt i sengen uden at tage føde eller vædske til sig, sjuske med personlig hygiejne og reagere modvilligt på at blive inddraget i aktiviteter. Der er varierende grader af tale-sprogforstyrrelser. Der er generelt betydelig koncentrations- og opmærksomhedssvækkelse.

Ny viden peger på, at pandelapsdemens forekommer langt hyppigere end hidtil antaget, og at den udgør 10-15 % af alle »demens tilfælde«³. Dermed udgør denne variant over halvdelen af de demensformer, som her betegnes »atypiske«. Denne variant optræder ofte med tidlig debut (50-60 års alderen – eller endnu tidligere) og er blandt de yngre (under 65+-årige) den næsthypigste demensform efter Alzheimers sygdom.

SYMPTOMER

En skade i hjernens pandelapper får altid betydelige konsekvenser. Uanset om årsagen er en primær degenerativ lidelse, en blodprop/blødning eller en tumor. Pandelapsdysfunktion kan også opstå under sygdom, der rammer andre hjerneområder (som fx Huntingtons chorea og Parkinsons sygdom, der skyldes fremadskridende nervecelletab i dybereliggende kerner, der er associeret med motorik og koordination af bevægelser). Det skyldes pandelappens omfattende nervecelleforbindelser til og fra øvrige hjernestrukturer. Når disse forbindelser stresses tilstrækkeligt og evt. går til grunde, kan påvirkningen på pandelapperne give sig udslag i et sekun-

dært pandelapssyndrom⁵. Symptomerne kan være intellektuel træghed og langsomhed, vanskeligheder med at have »flere bolde i luften på én gang«, samt nogen grad af apati og mangel på fleksibilitet. I mange tilfælde vil disse og andre symptomer (som fx hallucinationer) kendetegne forstadier til egentlig demens, men hvor symptomerne endnu ikke har en tyngde, der gør, at diagnosen demens kan stilles. Demens som senkomplikation til fx Parkinsons sygdom er hyppigt forekommende. En ny norsk undersøgelse, der har undersøgt prævalens for demens ved Parkinsons sygdom, har således vist, at over trefjerdedele af studiets parkinson-ramte personer, som ikke viste tegn på kognitiv svækkelse ved projektets start, udviklede demens i løbet af en 8-årig periode⁶.

PLEJEBOH

Demens kan antage en sådan form i sygdomsudviklingen, at personen og dennes pårørende får behov for særlig støtte og specialtilbud. Studier viser, at specielt tilrettelagte tilbud giver anledning til et højere funktionsniveau og reduceret forbrug af medicin i et længere tidsrum⁷. Det er også vist, at graden af adfærdsførstyrrelser reduceres ved højere vidensniveau hos omsorgspersonale⁸. Det betyder, at demenslidende reagerer mere positivt i forhold til specialuddannet omsorgspersonale, der udviser større forståelse (fx over for aggressivitet). Personalets grundlæggende forståelse for de konsekvenser, som atypisk demens har for personens adfærdsmønster, er derfor overordentlig væsentlig. Kvaliteten i kommunernes aflastnings- og botilbud er desuden afhængig af, at det pågældende sted møder netop så mange mennesker med overlappende funktionsnedsættelser, at stedet selv kan sætte erfaringerne i system til videre læring og udvikling. Det kræver gode fysiske og overskuelige rammer og tæt personale, der har »øj« for at aflæse og tilgodese de forskellige behov, som den demente person har. Der skal fx i plejen af personer med hhv. Alzheimers sygdom og pandelapsdemens tages hensyn til personernes ofte modsatrettede plejebenhov (fx i forhold til sociale aktiviteter).

Jo større viden, vi får om de forskellige demenssygdomme, deres menneskelige konsekvenser og de afledte behov, desto bedre er vore muligheder for at støtte og tilpasse tilbuddene til den enkelte demente borger. ■

REFERENCER

- 1 Dansk Selskab for almen medicin. Identifikation og udredning af demens og demenslignende tilstande i almen praksis. Ugeskrift for læger. 163; suppl. 2. (klaringsrapport) 2001.
- 2 Bekkelund SI, Kujala I, Rosenvinge B. Unrecognized dementia in elderly patients admitted to hospital with psychiatric symptoms. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 2001, 14: 7-10.
- 3 Waldorff FB, Bülow LB, Malterud K og Waldemar G. Strategier for demensdiagnostik. Erfaringer fra samarbejdet mellem praktiserende læger og hjemmesygeplejersker. Ugeskrift for Læger 2002, 164: 3767-70.
- 4 Bl.a. udtalt af klinisk psykolog Tine Wøbbe på Demenskonference omkring Atypisk Demenshandicap i Århus d. 4. marts, 2004. Se rapport: www.aarhuskommune.dk/portal/borger/aeldre/andre_tilbud/aarhus_kommunes_videncentre_paa_aeldreomraadet
- 5 Goldberg J. Hjernens Dirigent, frontallapperne og den civiliserede bevidsthed. Dansk Psykologisk Forlag 2001.
- 6 Aarsland D, Andersen K, Larsen JP, Lolk A, Kragh-Sørensen P. Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. *Archives in Neurology* 2003, 60: 387-92.
- 7 Ballard C, Powell I, James I, Reichelt K, Myint P, Potkins D, Bannister C, Lana M, Howard R, O'Brien J, Swann A, Robinson D, Schrimanker J, Barber R. Can psychiatric liaison reduce neuroleptic use and reduce health service utilization for dementia patients residing in care facilities. *Internal Journal of Geriatric Psychiatry* 2002, 17: 140-5.
- 8 Skovdahl K, Kihlgren AL, Kihlgren M. Different attitudes when handling aggressive behaviour in dementia-narratives from two caregiver groups. *Aging & Mental Health* 2003, 7: 277-86.