

Frontotemporal demens

En rekke ulike sykdommer fører til demens. Omtrent 60 prosent av dem som har demens, har Alzheimers demens. En annen type er frontotemporal demens (panelappdemens). Ved denne sykdommen er panelappene og de forreste delene av tinninglappene skadet. Disse områdene av hjernen er viktige for evnen til å planlegge og gjennomføre oppgaver i det daglige og til å styre tanker og impulser.

I Norge er det mellom 600 til 800 personer som har frontotemporal demens. De alle fleste er yngre enn 65 år, men sykdommen kan også opptre senere i livet. Arv utgjør en risikofaktor, men 60 prosent av personene med denne typen demens har ikke slektninger med samme sykdom.

Symptomer

De første symptomene kan være svært forskjellige fra person til person. Noen vil endre seg i væremåte og atferd, mens andre først får språkvansker. I motsetning til personer med Alzheimers demens har de fleste med frontotemporal demens ikke vansker med hukommelsen i startfasen av sykdommen.

Typiske tegn på frontotemporal demens

- redusert oppmerksomhet, blir lett avledet
- språkutfall med redusert taleflyt og vansker med å finne ord
- intakt hukommelse i tidlig fase
- redusert evne til å planlegge og organisere
- kan ha mistet hemninger og være taktløs i tale og handling
- kan handle impulsivt uten å tenke på følgene
- har ikke sykdomsinnsikt
- likegyldig med utseende, hygiene og påkledning
- kan ha endrede spise- og drikkevaner

Endring i atferd

Sykdommen kan føre til store endringer i væremåte og personlighet. Evnen til å styre og kontrollere handlinger blir svekket. Noen kan endre spise- og drikkevaner og sette til livs store mengder av søt og karbohydratholdig mat og drikke. Personer med frontotemporal demens oppfatter som regel ikke at de er syke, og forstår ikke konsekvensene av egen atferd.

Hos noen kan mangel på sykdomsinnsikt føre til det en kaller «ukritisk atferd». Personen bryter med vanlige normer og regler og kan utvise en avvikende og taktløs oppførsel. Noen kan vise utfordrende seksuell atferd og reagere med sinne og utagering uten tilsynelatende grunn.

Handlingsvikt

Mange er passive og avhengige av å bli satt i gang av andre. Noen er rastløse og impulsstyrte. Andre igjen kan veksle mellom uro og passivitet. I dagliglivet er det svikt i evnen til å organisere og planlegge aktiviteter. Ofte har personen vansker med å holde oppmerksomheten rettet på en oppgave uten å bli avledet og miste fokus. Selv små forstyrrelser kan være nok til at personen mister konsentrasjonen på det vedkommende holder på med. Resultatet blir at personen ikke klarer å gjennomføre vanlige oppgaver, som å betale regninger, vaske tøy eller lage varm mat.

Språk

Noen får tidlig språkvansker. De finner ikke de rette ordene. Flyten i talen stopper opp, og personen snakker i halve setninger. Ord blir galt uttalt. Det blir vanskelig å oppfatte hva andre sier og forstå innholdet i det en leser. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir språket gjerne mer og mer dominert av at samme enkeltord blir repetert gang på gang.

Hukommelse

Det er ikke vanlig at hukommelsen svikter i startfasen av sykdommen. Dette skyldes at de områdene i hjernen som er spesielt viktige for hukommelse, er lite skadet. Orienteringsevne, spesielt når det gjelder å finne fram i omgivelsene, kan lenge være relativt godt intakt. Etter som sykdommen utvikler seg, vil det etter hvert også bli vansker med hukommelsen.

Utredning

Det kan ta lang tid før diagnosen stilles. Dette har sammenheng med at de som får frontotemporal demens, ofte er så unge at de ikke har rukket å bli pensjonister. Mange forbinder ikke demens med personer som ikke er gamle. Dessuten er nok ikke demens det første en tenker på når noen endrer seg i væremåte og personlighet, men samtidig har god hukommelse. I starten kan en ofte tro at det dreier seg om en psykiatrisk sykdom, som psykose eller depresjon. Undersøkelser har vist at det i gjennomsnitt kan ta nesten fem år fra første gang en søker hjelp til diagnosen frontotemporal demens stilles.

Dersom fastlegen mistenker at det kan være en demenssykdom, må det først vurderes om legen skal ta ansvaret for utredningen, eller om personen bør henvises til spesialisthelsetjenesten. Fastlegen bør henvise til spesialisthelsetjenesten når det dreier seg om yngre personer og personer med alvorlige atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens.

Behandling

Det finnes ingen legemidler som kan kurere eller bremse sykdommen. Det viktigste i behandling av personer med frontotemporal demens er å tilby et tilrettelagt miljø hvor aktivitet og stimulering står sentralt. I dagliglivet er det av stor betydning å legge opp til aktiviteter hvor personen selv slipper å planlegge og organisere. Mulighet til fysisk aktivitet er spesielt viktig. Atferdsproblemer har sammenheng med manglende styring og kontroll av handling. Derfor er et kjent, oversiktlig og trygt miljø av stor betydning. I mange tilfeller vil det ha god effekt ikke å utsette personen for valg som vedkommende kan ha store problemer med å ta. Dette betyr ikke at andre i alle situasjoner skal overta og bestemme. Når en imidlertid vet at det kan oppstå utfordrende situasjoner, vil det viktigste være å komme fram til løsninger hvor en unngår konfrontasjoner.

Tips for samvær og kommunikasjon

- Strukturer og planlegg aktiviteter på forhånd.
- Bruk korte, enkle og tydelige setninger i samtale.
- Si én ting om gangen.
- Forsøk å ha blikkontakt.
- Unngå å bruke vanskelige ord og kompliserte forklaringer.
- Unngå situasjoner som krever at en foretar valg.
- Skjerm personen fra forstyrrende stimuli.

Pårørende

Manglende innsikt i egen sykdom og atferd kan medføre at det oppstår konflikter og vanskelige situasjoner for pårørende. Det er som oftest ukritisk atferd med bortfall av hemninger som gir de største problemene. For pårørende kan dette oppleves som både skremmende, sjokkerende og pinlig. De aller fleste pårørende har et stort behov for hjelp til å håndtere slike utfordringer. De trenger også veiledning og støtte for å mestre egne følelsesmessige reaksjoner som tristhet, engstelse, fortvilelse, sinne eller stress. Det er nødvendig at pårørende får god informasjon om sykdommens egenart, og de vil kunne ha god nytte av å delta i samtalegrupper og pårørendeskoler hvor de kan møte andre i samme situasjon som seg selv.

Personer med frontotemporal demens har ofte barn under 18 år. Dette har sammenheng med at denne sykdommen sannsynligvis er den hyppigst forekommende typen demens før 50 års alder. Mange av disse barna vil oppleve at mamma eller pappa endrer seg i væremåte og personlighet, uten at de får forklart hvorfor forandringene har skjedd. Derfor trenger også mindreårige barn og unge voksne med en forelder med demens tilbud om informasjon om sykdommen og mulighet for oppfølging og veiledning.

Jeg var 16 år da pappa fikk de første symptomene på demens. Han hadde alltid vært en snill, omsorgsfull og trygg støtte for meg. Nå ble han sint og uberegnelig. Han kunne reagere med sinne på detaljer som han hadde glemt, eller beskyldte meg for noe jeg ikke hadde gjort. Det var vanskeligheter hele tiden.

Referanser/Litteraturtips: Aldring og helse: Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling (2018), <https://www.aldringoghelse.no/demens/frontotemporal-demens-frontallapp-demens/>
<https://www.aldringoghelse.no/e-læring/frontotemporal-demens-ny/>

Tema-arket er utviklet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet og er en del av pårørendetiltakene i Demensplan 2020.

Bidragstyper: Per Kristian Haugen, Aldring og helse.

Publisert: 24.06.2020