

Ulla Passant, med dr, överläkare

Lars Gustafson, professor, överläkare; båda vid psykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset, Lund

Patienter med frontallobsdemens

Nationellt kunskapscentrum arbetar mot brister i omhändertagandet

Intresset för demenssjukdomar har ökat på senare år. Demens har blivit en av vår tids stora medicinska utmaningar. Frontallobsdemenserna utgör cirka 10 procent av det organiska demenspanoramat [1], men flera epidemiologiska studier har visat att sjukdomen är betydligt vanligare i yngre åldrar och sannolikt ansvarar för cirka 20 procent av diagnoserna vid presenila demenser [2].

Den kliniska betydelsen av frontallobskada vid demens beskrevs redan i slutet av 1800-talet av Dr Arnold Pick. Picks sjukdom utgör emellertid endast någon procent av alla demenssjukdomar, och betydligt vanligare är den frontallobsdegeneration av icke Alzheimerstyp (FLD), som vi beskrev i mitten av 1980-talet på Universitetssjukhuset i Lund [3, 4]. Andra kliniskt och neuropatologiskt närbesläktade sjukdomar är progressiv afasi med demens och amyotrofisk lateralskleros med demens.

Våra forskningsresultat rörande frontallobsdemens har lett till internationella konsensus avseende klinisk och neuropatologisk diagnostik av denna demenstyp [5, 6], och samarbetsprojekt bedrivs med forskargrupper i bl a England, USA, Kanada och Japan.

Den kliniska symtomatologin återspeglar hjärnskadelokalisationen med ett frontalt och frontotemporalt engagemang till skillnad mot Alzheimers sjukdom som är en övervägande temporoparietal demens [7, 8].

Lätt att feldiagnostisera

Frontallobsdemens debuterar oftast i 50-årsåldern, men insjuknande redan i 40-årsåldern är inte ovanligt. Patienten är därför ofta i yrkesverksam ålder, med familj och hemmabonde barn.

Sjukdomen yttrar sig till en början som en tilltagande personlighetsförändring med hämningsbortfall, sviktande omdöme, känslomässig avtrubning och frånvaro av sjukdomsinsikt. Till detta kommer ofta ett ospontant stereotypt tal med omotiverade upprepningar. Minne, orientering och praktisk förmåga är däremot relativt välbevarade, men påverkas senare i förloppet.

Sjukdomsbilden kan lätt feldiagnostiseras som psykos, affektiv sjukdom eller asocialitet. Initialt är ofta symtomen av sådan karaktär att de inte självklart relateras till en sjukdom.

SAMMANFATTAT

Frontallobsdemens debuterar oftast i 50–60-årsåldern och präglas av personlighetsförändring, hämningsbortfall, förlust av social medvetenhet, emotionell avtrubning, förlust av talet och bristande sjukdomsinsikt.

Sjukdomsbilden blir ofta misstolkad och feldiagnostiserad. Familjen drabbas hårt och vårdpersonalen ställs inför speciella och svårhanterliga problem.

Med stöd från Socialstyrelsen har psykiatriska kliniken vid Universitetssjukhuset i Lund inrättat ett nationellt kunskapscentrum i syfte att öka kompetensen kring diagnostik och omhändertagande av dessa patienter.

Verksamheten vid det nationella kunskapscentret baseras på ett multidisciplinärt arbetssätt och omfattar bland annat konsultationer, telefonrådgivning, utbildning och kurser.

En enkätundersökning bland medicinskt ansvariga sjuksköterskor inom kommunerna i Sverige besvarades av 88 procent (317 sjuksköterskor). Enkätsvaren avslöjar otillräcklig medicinsk diagnostik och stor brist på vårdresurser anpassade för denna patientgrupp.

Rehabilitering

II Fakta 1

Patientfall – frontallobsdemens

Patienten, som är en gift kvinna och mamma till två tonårsbarn, hade just fyllt 40 år. Hon hade tidigare alltid varit en ansvarsökande person, mån om familjen, utåtriktad och haft ett rikt socialt liv. Maken noterade att hon började förlora intresset för sin familj och nära vänner. Humörsvängningarna blev påtagliga, med aggressionsutbrott som aldrig förekommit tidigare. En tilltagande oro och rastlöshet resulterade i att hon försvann hemifrån, och ibland var hon borta en hel dag utan någon förklaring. Från arbetsplatsen rapporterades smärre incidenter, och man föreslog att hon borde tala med företagsläkaren, vilket hon emellertid vägrade.

Hon blev alltmer fåordig och tog sällan initiativ till något samtal i hemmet. Hon började slarva med sin personliga hygien, och maken hade funderingar på om hustrun var deprimerad, men hon ville inte ha någon läkarkontakt. Patientens bilkörning, som alltid varit klanderfri, började ifrågasättas av barnen, och smärre trafikincidenter inträffade. Inköpen till hemmet och matlagningen ökade kraftigt i omfattning och fick proportioner som inte alls motsvarade ett hushåll för fyra personer. Två år gick och alla i familjen undrade: »Vad har hänt med mamma?»

Familjen försöker i det längsta att finna andra förklaringar till personlighetsförändringen och beteendestörningarna.

Kompetensen och beredskapen för att ta hand om dessa patienter är fortfarande bristfällig på många platser i Sverige. Detta är sannolikt relaterat till de svårhanterliga och atypiska demenssymtomen samt att patienterna oftast är yngre, vilket ställer stora och delvis annorlunda krav på en individualiserad vård.

Statliga stimulansbidrag till ett kunskapscentrum

Vi har under 1990-talet uppmärksammat en stor och ökande efterfrågan i landet på diagnostik, vårdformer, utbildning och handledning rörande patienter med frontallobsdemens.

I januari 1997 fick vi, med stöd av de statliga stimulansbidragen för habilitering och rehabilitering från Socialstyrelsen, möjlighet att planera och bygga upp ett »nationellt kunskapscentrum och nätverk för utredning, diagnostik och omhändertagande av patienter med frontallobsdemens«. Projektet syftar till en ökad kunskapspridning om vård av individer med frontallobsdemens, på alla orter och i samtliga organisationer. Detta för att uppmärksamma och öka livskvaliteten för den demensdrabbade och dennes familj. Verksamheten i vårt kunskapscentrum har framför allt kommit att omfatta konsultationer, telefonrådgivning, utbildning/kurser och annan kunskapspridning. Dessutom har vi försökt göra en nationell kartläggning av förekomsten av dessa patienter och deras vårdbehov.

Grunden för projektet har varit erfarenheter från kliniken mångåriga kliniska demensforskning och ett multidisciplinärt arbetssätt, team med specialistläkare, demenssjuksköterska, skötare, kurator, neuropsykolog, vårdutvecklare och sekreterare. Under fyra år, 1993–1997, hade kliniken dessutom en särskild avdelning för patienter med frontallobsdemens, vilket gav specifik kunskap, erfarenhet och förståelse för dessa patienter.

Kunskapspridning

Uppbyggnadsperioden präglades av informationspridning om projektet. Till detta fick vi hjälp av massmedia: TV (Rapport, Sydnytt, Livslust) och press. Alzheimerföreningen i

Sverige och Demensförbundet har också bidragit. Ett stort antal föreläsningar har därefter hållits på olika platser i landet, speciellt med inriktning på diagnostik samt vårdformer och bemötande. Vi har mött ett stort intresse bland vårdpersonal och anhöriga, och märkt en stigande efterfrågan från såväl sjukvård och socialtjänst som vårdutbildningar. Faktablad kring frontallobsdemens (och andra demenssjukdomar) har utarbetats i samarbete med Alzheimerföreningen i Sverige. Dessa har spridits till anhöriga, vårdpersonal, skolor och politiker.

Vid tre tillfällen har tvådagarskurser i »Vård och bemötande av patienter med frontallobsdemens« hållits på Universitetssjukhuset i Lund. Sammanlagt har härigenom 1 100 personer (vårdpersonal, administratörer och enstaka politiker) från 218 verksamheter i landet erhållit utbildning. Programmet har under dessa två dagar fokuserats på: medicinsk utredning, diagnostik, sjukdomssymtom, rehabilitering, bemötande, vårdfilosofi, etik och rättstillämpning i vården. Dessutom har anhöriga, politiker och representant från Socialdepartementet deltagit med föreläsningar och i paneldiskussioner.

Samtliga deltagare har i samband med kursen besvarat en enkät om demensvården på sin hemort, med inriktning på frontallobsdemens, utbildning, handledning, vårdkedjor m m. Vi avser att redovisa dessa resultat senare.

Telefonrådgivning

Projektets syfte var bland annat att organisera en telefonrådgivning med speciell inriktning på frontallobsdemens, riktad till såväl vårdpersonal som anhöriga. Informationsblad med telefonföretal och namngiven specialistläkare och demenssjuksköterska finns. Initialt uppgick rådgivningen till två timmar i veckan, men på grund av stor efterfrågan utökades tiden till tre timmar i veckan.

Vi har cirka 10–15 telefonsamtal per vecka, cirka 75 procent av samtalen kommer från platser utanför Region Skåne. Rådgivningen fördelar sig ungefär lika mellan vårdpersonal (sjuksköterska, läkare) och anhöriga. Frågorna från läkare rör utredning och diagnostik till 40 procent och farmakologisk behandling till 40 procent. Cirka 20 procent avser rättstillämpning, oftast körkortsförfrågor och tvångsvård. Samtal från arbetsledare och sjuksköterskor handlar uteslutande om vårdformer, miljö och terapeutiska förhållningssätt gentemot patienterna. En mindre andel av telefon- och brevförfrågningarna är från myndigheter (polis, åklagarmyndigheter etc). Anhörigas frågor fördelas mellan symtom, utredning, ärtlighet, behandling och bemötande i olika situationer samt kriser för närstående.

Enkätundersökning

På senare år har man alltmer uppmärksammat yngre demenspatienters, inte minst de med frontallobsdemens, behov av särskild kompetens avseende diagnostik, vård och omsorg. I flera rapporter har behov, hinder och problem för demenspatienter och deras anhöriga lyfts fram. Tillgången till adekvat utredning och rehabilitering varierar mycket i landet. Detta har lyfts fram som en bakgrund till de statliga stimulansmedel som fördelats under 1990-talet.

Som ett led i ett försök att kartlägga vårdorganisationen för patienter med frontallobsdemens i Sverige kontaktade vi under 1999 samtliga kommuner i Sverige via 381 medicinskt ansvariga sjuksköterskor inom socialtjänsten. Enkäten besvarades av 88 procent, vilket i sig får ses som att det finns ett stort engagemang för dessa frågor.

Preliminära resultat visar att denna patientgrupp finns i hela landet. I vissa regioner finns många fall rapporterade, vilket möjligen kan kopplas till att det där finns forskningsgrupper vid sjukhusen, vårdprogram samt enskilda läkare med

kompetens och engagemang. Sextiosex procent av sjuksköterskorna rapporterade att man hade patienter med frontallobsdemens inom sitt ansvarsområde. Bland dem som svarat att man ej har dessa patienter eller att man inte vet, finner man ofta kommentaren »patienterna är ej utredda, saknar diagnos«.

Bland de rapporterade patienterna vårdades drygt 70 procent på sjukhem eller gruppboende, cirka 20 procent i eget boende och cirka 5 procent i speciella vårdformer för patienter med frontallobsdemens.

Svaren på andra frågor i enkäten är fortfarande under bearbetning.

Sammanfattning

Frontallobsdemens innebär ett långt, ofta 10–20-årigt, svårt lidande för såväl patienten som de anhöriga. Det är fortfarande en mindre känd demensdiagnos, och tillgången till utredning, diagnostik och vårdformer med specifik kunskap om bemötande varierar kraftigt i landet. Genom ett utökat samarbete mellan forskare, specialister, vårdpersonal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst samt anhöriga kan emellertid vården för patienter med frontallobsdemens förbättras. Informationsöverföring och kompetensutveckling inom vårdkedjan måste utgöra grunden för demensvårdens framtida organisation.

Referenser

1. Brun A, Gustafson L. The Lund longitudinal dementia study: a 25-year perspective on neuropathology, differential diagnosis and treatment. In: Corain B, Nicolini M, Winblad B, et al, editors. Alzheimer's disease. Advances in clinical and basic research. Chichester, New York, Bristone, Toronto, Singapore: Wiley; 1993. p. 4-18.
2. Neary D. Dementia of frontal lobe type. J Am Geriatr Soc 1990;38:71-2.
3. Brun A. Frontal lobe degeneration of non-Alzheimer type. I Neuropathology. Archives of Gerontology and Geriatrics 1987;6:193-208.
4. Gustafson L. Frontal lobe degeneration of non-Alzheimer type. II. Clinical picture and differential diagnosis. Archives of Gerontology and Geriatrics 1987;6:209-23.
5. Brun A, Englund E, Gustafson L, Passant U, Mann DMA, Neary D, et al. Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1994;57:416-8.
6. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. Neurology 1998;51:1546-54.
7. Brun A, Gustafson L, Passant U. Ny degenerativ demenssjukdom Vid frontallobsdemens är lokal viktigare än typ. Läkartidningen 1994;91:4751-7.
8. Passant U, Elfgrén C, Risberg J, Rosen I, Gustafson L. Brain imaging in frontotemporal dementia. International Journal of Geriatric and Psychopharmacology 2000;2:90-6.

Särtryck

Läkartidningen

När Försäkringsmedicinska Sällskapet bildades för att främja försäkringsmedicinens utveckling samlades 14 artiklar publicerade i Läkartidningen 1996 till ett särtryck. Detta belyser hur försäkringsläkare arbetar inom allmän och privat försäkring och tar upp försäkringsmedicinska problem från patientens synvinkel.

Riskbedömning vid barnförsäkringar, etiska problem i samband med gentestning och försäkring, samt de kniviga ärenden som gäller nack-skulderbesvär, inklusive pisksnärtskador, behandlas bland annat i artiklarna.

Priset är 50 kronor.

Försäkringsmedicin



Beställer härmed.....ex
av "Försäkringsmedicin"

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till Läkartidningen
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker