

Ekstrem selvneglisjering

Sammendrag

Bakgrunn. Begrepet ekstrem selvneglisjering, tidligere også kalt Diogenes' syndrom brukes om personer som lever i ekstrem urenslighet og som motsetter seg hjelp. Målsettingen med artikkelen er å gi en oversikt over forekomst, mulige årsakssammenhenger, klinisk beskrivelse og behandling av fenomenet.

Materiale og metode. Artikkelen er basert på ikke-systematiske søk i PubMed og på egen klinisk erfaring.

Resultater. Ekstrem selvneglisjering (severe domestic squalor) forekommer i alle aldre, men særlig hos eldre. Personene lever i ekstrem urenslighet med søppel, råttent mat, rotter og mus, urin og avføring i møbler. Noen pasienter har samlemani. Årlig insidens i studier av pasienter over 60 år henviser til spesialisthelsetjenesten er ca. 0,5 per 1 000. Reell forekomst i befolkningen er ukjent. Ca. 50 % av pasientene har demens, schizofreni eller er rusavhengige. Det er begrenset, men økende dokumentasjon for sammenheng mellom ekstrem selvneglisjering og frontal dysfunksjon. Pasientene har ofte lavt lidelsestrykk og motsetter seg hjelp. Sakene er komplekse og meget vanskelige å håndtere for fastlege og andre i hjelpeapparatet. Respekt for autonomi og ønske om å hjelpe står mot hverandre.

Fortolkning. Personer med ekstrem selvneglisjering er svært vanskelige å hjelpe. Forekomsten i Norge er ukjent og bør kartlegges.

> Se også side 2447

Betegnelsen ekstrem selvneglisjering brukes om personer, særlig eldre, som lever i ekstrem urenslighet (ramme 1) (1). I nyere engelsk litteratur brukes oftere betegnelsen «severe domestic squalor» (2, 3). Urensligheten gjelder egen kropp og bolig. Boligen til pasientene preges av søppel, råttent mat, mus, rotter og tilgrising med urin og avføring. Personene lever isolert. Mange har samlemani, så hjemmet fylles med gjenstander og søppel i en slik grad at det er vanskelig å bevege seg. Hjelp blir som oftest avvist.

Ekstrem selvneglisjering ble tidligere også kalt Diogenes' syndrom. Diogenes var en gresk filosof som levde på 300-tallet før Kristus. Han levde svært enkelt, bodde i en tønne og eide bare en stokk og en brødpose. Han fremholdt at veien til lykke går via selvkontroll og avståelse fra materielle behov.

Fenomenet ekstrem forsømmelse av personlig og huslig hygiene ble første gang beskrevet av Shaw i 1957 (4). Hun brukte begrepet «social breakdown in the elderly». Macmillan & Shaw gjennomførte fra 1961 en prospektiv studie der de fulgte 72 eldre pasienter i tre år (5). Forfatterne argumenterer for at symptomkomplekset utgjør et syndrom. Diagnosen operasjonaliseres ikke, men de beskriver en gradering av personlig og huslig urenslighet. Begrepet Diogenes' syndrom brukes første gang i 1975 i en undersøkelse av eldre pasienter akuttinnlagt på grunn av somatisk sykdom og med følgende karakteristika: ekstremt dårlig personlig hygiene og urenslighet i boligen uten skamfullhet for dette; mani for å samle på søppel, aleneboende, ingen fattigdom eller dårlig boligstandard; avvisning av hjelp; samt betydelig somatisk sykkelighet (1).

I en nyere studie fra London i 2000 av personer henviser fra sosialkontoret til et spesialvaskebyrå satte man følgende kriterier for ekstrem selvneglisjering: ekstrem huslig urenslighet, forsømmelse av egenomsorg, samlemani, aleneboende og likegyldighet overfor boligens tilstand (6). Den ferskeste studien er fra Australia i 2007 og bruker begrepet «severe domestic squalor» (7). Kriteriene er: huslig og ofte personlig urenslighet samt i varierende grad manglende bekymring for boforhold, sosial tilbaketrekning, fiendtlig holdning og sta avvisning av hjelp.

I de siste 10–15 årene er både bruken av navnet Diogenes og begrepet syndrom problematisert. Det er ikke holdepunkter for at personene som med eller uten en psykiatrisk diagnose, lever under svært kummerlige forhold, gjør det fordi de deler Diogenes' filo-

sofi om et enkelt liv (8). Likeledes er det slik at selv om det er mange fellestrekk hos disse personene, er det tvilsomt om det er korrekt å bruke begrepet syndrom. I denne artikkelen brukes derfor begrepet ekstrem selvneglisjering om fenomenet.

Det er en utfordring for samfunnet å ivareta personers rett til å leve som de ønsker og samtidig beskytte de personene som på grunn av ekstrem urenslighet kan utsette seg selv og kanskje andre for alvorlig helsefare. For fastleger, legevaktleger, og psykiatere er fenomenet ekstrem selvneglisjering ofte svært utfordrende. Hensikten med denne artikkelen er å gi en oversikt over kunnskap på området med særlig vekt på eldre, demens og frontalt syndrom. Medisinske, etiske og juridiske forhold blir diskutert.

Materiale og metode

Artikkelen er basert på ikke-systematiske literatursøk i PubMed, gjennomgang av lover og internasjonale anbefalinger samt på klinisk erfaring fra alderspsykiatrisk avdeling.

Forekomst, sosiale og somatiske forhold

Artikler om ekstrem selvneglisjering er begrenset til kasuistikker, observasjonsstudier og oversiktsartikler. Det finnes ikke intervensjonsstudier (9). Pasientmaterialene baserer seg på pasienter innlagt ved medisinske avdelinger eller henviser til geriatrike eller alderspsykiatriske avdelinger. Sikre tall for forekomst i befolkningen har man foreløpig ikke. I eldre studier utført i England og Irland, er årlig insidens ca. 0,5 per 1 000 for personer over 60 år (5, 10). Den nyeste undersøkelsen fra Sydney viser 0,7 henvisninger av moderate til alvorlige tilfeller per 1 000 personer over 65 år. Prevalensen utgjør over en per 1 000 og over to per 1 000 hvis mindre alvor-

Hovedbudskap

- Ekstrem selvneglisjering betegner personer som lever i ekstrem urenslighet og motsetter seg hjelp
- De hyppigste diagnosene er demens, schizofreni og rusavhengighet
- Eksekutiv svikt og andre tegn til frontal dysfunksjon finnes hos noen
- Det er behov for kartlegging av sykdomsforekomst, og for retningslinjer for håndtering av pasientene



Indre uro – ytre kaos. Foto SCANPIX

lige tilfeller inkluderes (7). Forekomsten i Norge er ukjent. Det finnes beskrivelser av fenomenet fra alle verdensdelene.

De fleste personene bor alene, men det er frem til 2005 beskrevet iallfall 70 pasienthistorier hvor personen bor med ektefelle, barn eller søsken (11). I eldre studier fant man at de personene som gikk med på å la seg teste, hadde normalt intellektuelt nivå eller endog høyere IQ enn normalbefolkningen (1, 5). De var ikke fattige og hadde ikke dårlig boligstandard (før «sykdommen» inntraff). Økonomi og boligforhold beskrives som dårlige i andre studier (6, 10). I studien fra Storbritannia blir også somatisk helse omtalt; 85 % av personene hadde minst én kronisk somatisk sykdom, 22 % minst én akutt sykdom (6). I et rettsmedisinsk materiale fra Australia finner man hos avdøde en rekke kroniske og akutte sykdommer (hjerte- og karsykdommer, diabetes mellitus, pneumoni, parasittsykdommer) og ubehandlede skader, for eksempel frakturer (12). Dødsårsaken er ofte sykdommer som kunne vært behandlet.

Etiologi og symptomer

I studier basert på personer henvist til helsevesenet pga. ekstrem urenslighet kan psykiatrisk diagnose stilles hos over 50 % (2). I London-studien blant personer i alle aldre som var i kontakt med et spesialrengjøringsfirma, hadde 57 av 81 (70 %) en psykiatrisk diagnose, 22 % hadde en demenslidelse, 21 % schizofreni eller paranoid psykose, og 10 % var rusavhengige (6). Hos 27 % var det komorbid rusmisbruk, vesentlig alkohol. Ni (11 %) hadde en psykisk utviklingshemning og kun fire (5 %) en affektiv lidelse. Ingen

av pasientene fylte kriteriene for obsessiv-kompulsiv lidelse.

Flere hypoteser om årsak har vært foreslått hos personer som ikke har psykisk lidelse eller rusproblemer, blant annet at ekstrem selvneglisjering er uttrykk for endestadiet for personlighetsforstyrrelser. Hypotesene bygger på kliniske beskrivelser av at personene tidligere har vært eksentriske og levd et tilbaketrukket liv. Når personlighetstrekk skal beskrives, brukes ord som uvennlig, sta, kjølig, krangleveren, mistenksom, hemmelighetsfull og aggressiv (5). Det beskrives subkliniske personlighetstrekk som med økende alder og biopsykososiale stressfaktorer blir til patologiske trekk (13). Det er imidlertid ikke holdpunkter for at diagnosen personlighetsforstyrrelse er hyppig forekommende. Den kanskje mest overbevisende hypotesen ble foreslått av Clark og medarbeidere i 1975 og får støtte av senere forfattere. De beskriver interaksjonen mellom en sårbar personlighet og alvorlige medisinske og sosiale hendelser (inkludert demensutvikling og tap av nære pårørende) som utslagsgivende for utviklingen av lidelsen (1).

Overdreven samling forekommer hos personer med obsessiv-kompulsiv lidelse, ved flere nevropsykiatriske lidelser og hos friske (14). Det er graden som avgjør hvorvidt dette må sies å utgjøre et fysisk og psykisk helseproblem. Manglende evne til å utføre selve handlingen med å kaste eller rydde kan ses på som et beslutnings- og problemløsningsproblem og være tegn på eksekutiv svikt slik man ser det ved frontalt syndrom (15). Sykdom og skade særlig i dorsolaterale og mediale frontale områder av frontallappene er kjent å kunne gi et apatisk/pseudodepressivt symptomtilbilde.

Hvis man sammenlikner karakteristika ved ekstrem selvneglisjering og frontalt syndrom, vil man finne mange fellestrekk: neglisjering av personlig hygiene og fysisk helse, samlemani, stereotype persevererende handlinger, irritabilitet, liten kognitiv fleksibilitet og likegyldighet (16). Når man spør personer med ekstrem selvneglisjering om de anser boligen for å være ren, svarer 28 % at de anser boligen som ren eller svært ren, 57 % svarer skitten eller svært skitten og 15 % klarer ikke å svare på spørsmålet (6).

Hukommelsessvikt er ikke nødvendigvis uttalt (16, 17). Ved kognitiv testing fremkommer imidlertid eksekutiv svikt hos en del. Det er imidlertid et gjennomgående problem at personene beskrevet i studiene ofte ikke vil la seg undersøke med nevropsykologiske tester eller at de er mistenksomme og underpresterer (8). Eksekutiv svikt ses ikke bare ved hjerneorganiske lidelser, men også til en viss grad ved schizofreni og andre alvorlige psykiske lidelser.

Hypotesen om ekstrem selvneglisjering

Ramme 1

Ekstrem selvneglisjering – kjennetegn

- Ekstrem urenslighet i boligen
- Svært mangelfull personlig hygiene og egenomsorg
- Aleneboer
- Samlemani
- Likegyldighet overfor boligens tilstand

som en manifestasjon av frontotemporal-lappsdemens ble første gang fremsatt i en kasusrapport av Orrell & Sahakian i 1989 (17). Hypotesen har fått vekslende tilslutning. Mangel på nevropsykologiske testresultater og bildediagnostikk er medvirkende til at dokumentasjonen fortsatt er relativt sparsom, selv om den øker. En fransk artikkel fra 2002 basert på fire kasuistikker med positive funn ved testing og CT caput samt hjernescintigrafi støtter teorien (16). Det samme gjør en studie fra USA publisert i 2007 hvor man ved gjennomgang av journaler for 538 pasienter med svært sviktende egenomsorg fant holdepunkter for eksekutiv svikt og knytter det til spesifikke områder av frontallappene (18). Årsakene til ekstrem selvneglisering er multifaktorielle, men muligens er frontal dysfunksjon og eksekutiv svikt viktige fellesfaktorer.

Behandling

Det første problemet i behandlingsskjeden er opprettelse av kontakt med helsevesenet. Personene tar ikke selv kontakt med hjelpeapparatet. Henvisninger kommer i forbindelse med kriser; personen blir funnet syk eller skadet eller naboer klager over søppel, vond lukt eller brannfare (8). I Sydney er det opprettet en egen «squalor hotline» hvor bekymrede pårørende og andre kan ringe og melde fra. Antall henvendelser de første ni månedene etter opprettelsen var 200 (J. Snowden, personlig meddelelse).

Hvis situasjonen ikke er kritisk, anbefales gjentatte hjemmebesøk av helsepersonell (8). Formålet er å etablere en allianse med personen med håp om i neste omgang å kunne komme til med hjelp. Det er viktig å få vurdert psykisk tilstand inkludert kognitiv funksjon og samtykkekompetanse. Hvis frivillig undersøkelse ikke fører frem, kan innleggelse til tvungen observasjon i en (alders)psykiatrisk avdeling i noen tilfeller bli aktuelt. Dette gjelder når det mistenkes en alvorlig sinnslidelse f.eks. paranoid psykose, schizofreni eller demens. Avhengig av grad av realitetsbrist og psykiatrisk tilleggsproblematikk (hallusinasjoner, vrangforestillinger m.m.), vil demens kunne anses som en alvorlig sinnslidelse i henhold til lov om psykisk helsevern. Krav om behandlingspotensial og/eller fare for pasienten selv eller andre må også være oppfylt. Hvis pasienten allerede er utredet og har en kjent demenssykdom, er i alvorlig helsefare og motsetter seg helsehjelp, kan innleggelse i sykehjem etter pasientrettighetsloven kapittel 4 A være rett tiltak.

Manglende lidelsestrykk gjør beslutningen om å gripe inn med tvang vanskelig. Respekt for autonomi og ønske om å hjelpe står mot hverandre. Personen vil oppleve innleggelse som et overgrep. Likegyldighet eller direkte fiendtlighet medfører også at diagnostisering, kognitiv testing, vurdering av samtykkekompetanse og somatiske undersøkelser blir krevende.

Mens pasienten er innlagt, bør boligen rengjøres og eventuelt renoveres. I enkelte saker må kommunelege vurdere om boligen overhodet er beboelig, jf. Forskrift om miljørettet helsevern og Forskrift om skadedyrbekjempelse i lov om kommunehelsetjenesten. Hvis boligen skal rengjøres, vil oppgaven være for stor for hjemmetjenesten og rengjøringsbyråer må kontaktes. Hvem som skal betale høye regninger, blir erfaringsmessig et problem. Hvis pasienten har vanskelig kjæledyr, må dyrevernmmyndigheter kontaktes. Det kan også bli aktuelt å søke overformynderiet om hjelpeverge.

Hvis det viser seg at pasienten har en psykisk lidelse som lar seg behandle, vil det selvsagt være mulighet for bedring av den psykiske tilstanden og derigjennom håp om større villighet til å ta imot hjelp. Ved demenssykdom med alvorlig funksjonssvikt kan man måtte utskrive pasienten til sykehjem mot vedkommendes vilje med hjemmel i lov om pasientrettigheter kapittel 4 A.

Dersom man ikke finner demens eller psykisk lidelse og hjemmel til å gripe inn, må pasienten returnere til hjemmet. En kasuistisk oppfølgingsstudie (19) samt en større undersøkelse av status ett år etter alderspsykiatrisk vurdering, viser at personen da raskt er tilbake i samme situasjon som før innleggelse (7). Det er ingen systematiske oppfølgingsstudier som kunne si noe om hvilken intervensjon som ville gi best resultat i lengden (8). Sydney-studien var en undersøkelse av 120 personer henvist over en sjuårsperiode. 75 av disse ble vurdert ett år etter utskrivning (7). 38 bodde fortsatt hjemme og i omtrent samme urenslighet som før. 25 bodde i institusjon, sju hadde flyttet (oftest til pårørende), fem var døde. Studien sier ikke noe om hvordan de som hadde flyttet, opplevde sin nye situasjon.

I en kanadisk rapport anbefales det å forsøke å fange opp personer i risikozonen så tidlig som mulig, samt å ha et eget innsats-team som rykker ut når en sak blir meldt (20).

I Australia har man utgitt retningslinjer med algoritmer for hvordan man håndterer saker hvor personen motsetter seg respektive ikke motsetter seg hjelp, har eller ikke har samtykkekompetanse og gir anbefaling om nettverksmøte med bred deltakelse (3). Det er også utarbeidet egne retningslinjer og råd til de helsearbeiderne som er i direkte kontakt med pasientene samt en egen skala – The Environmental Cleanliness and Clutter Scale – for vurdering av alvorlighetsgrad (21). Forfatterne ber om at retningslinjene utprøves i andre land og ønsker tilbakemelding på nytten og på juridiske forhold som eventuelt må tilpasses.

Konklusjon

Det er vanskelig for fastlegen og hjelpeapparatet for øvrig å håndtere saker med personer som lever i ekstrem urenslighet og motsetter seg enhver hjelp. Presset fra pårørende, na-

boer og medier kan være stort samtidig som handlingsalternativene er uklare. Medisinske, etiske, juridiske og dels også økonomiske forhold må veies opp mot hverandre. For den enkelte lege som kommer i en slik situasjon, ville bedre koordinering og enkle kjøreregler kunne være til betydelig hjelp. For pasientene ville det kunne bidra til bedret behandling og større rettssikkerhet. Vi bør i Norge vurdere om australske retningslinjer for tiltak bør oversettes og utprøves.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

- Clark AN, Mankikar GD, Gray I. Diogenes syndrome. A clinical study of gross neglect in old age. *Lancet* 1975; 1: 366–8.
- Snowdon J, Shah A, Halliday G. Severe domestic squalor: a review. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 37–51.
- Snowdon J, Halliday G. How and when to intervene in cases of severe domestic squalor. *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 996–1002.
- Shaw PHS. The evidence of social breakdown in the elderly. *J R Soc Promot Health: R Soc Health J* 1957; 77: 823–30.
- Macmillan D, Shaw P. Senile breakdown in standards of personal and environmental cleanliness. *BMJ* 1966; 2: 1032–7.
- Halliday G, Banerjee S, Philpot M et al. Community study of people who live in squalor. *Lancet* 2000; 355: 882–6.
- Snowdon J, Halliday G. Severe domestic squalor among Sydney older persons: a study of prevalence and outcome. *Int Psychogeriatr* 2007; 19 (suppl 1): 104.
- Cooney C, Hamid W. Review: diogenes syndrome. *Age Ageing* 1995; 24: 451–3.
- Pavlou MP, Lachs MS. Could self-neglect in older adults be a geriatric syndrome? *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 831–42.
- Wrigley M, Cooney C. Diogenes syndrome – an Irish series. *Ir J Psychol Med* 1992; 9: 37–41.
- Halliday G, Snowdon J, Simpson B. Re: Diogenes syndrome in a pair of siblings. *Can J Psychiatry* 2005; 50: 567.
- Byard RW, Tsokos M. Forensic issues in cases of Diogenes syndrome. *Am J Forensic Med Pathol* 2007; 28: 177–81.
- Greve K. Personality disorder masquerading as dementia: a case of apparent Diogenes syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 703–5.
- Saxena S. Is compulsive hoarding a genetically and neurobiologically discrete syndrome? Implications for diagnostic classification. *Am J Psychiatry* 2007; 164: 380–4.
- Engedal K, Haugen PK. Demens. Fakta og utfordringer. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2004; 99–110.
- Beauchet O, Imber D, Cadet L et al. Diogenes syndrome in the elderly: clinical form of a frontal dysfunction? Four case reports. *Rev Med Interne* 2002; 23: 122–31.
- Orrell MW, Sahakian B, Bergmann K. Self-neglect and frontal lobe dysfunction. *Br J Psychiatry* 1989; 155: 101–5.
- Dyer CB, Goodwin JS, Pickens-Pace S et al. Self-neglect among the elderly: a model based on more than 500 patients seen by a geriatric medicine team. *Am J Public Health* 2007; 97: 1671–6.
- Greve K. Diogenes syndrome: a five-year follow-up. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1166–7.
- Pelletier R, Pollett G. Task force on senile squalor – final report. London: Middlesex-London Health Unit, 2000.
- Halliday G, Snowdon J. The Environmental Cleanliness and Clutter Scale (ECCS). *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 1041–50.

Manuskriptet ble mottatt 3.11. 2009 og godkjent 3.6. 2010. Medisinsk redaktør Michael Bretthauer.