

www.alzheimer.dk

Du kan også søge rådgivning ved at ringe til
Demenslinien på tlf. 58 50 58 50
man., tirs., ons. og fre. kl. 9-15 og tors. kl. 14-18.



ALZHEIMERFORENINGEN

Sankt Lukas Vej **7a,1.sal**
2900 Hellerup
Tlf. 39 40 04 88
Fax 39 61 66 69
E-mail post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

Fronto- temporal demens

Den oversete
demenssygdom,
der rammer alle
aldersgrupper



ALZHEIMERFORENINGEN

Hvad er frontotemporal demens?

Frontotemporal demens (FTD) er betegnelsen for en gruppe af kroniske og fremadskridende hjernesygdomme, der rammer de forreste dele af hjernen (pandelappen og den forreste del af tindingelappen).



De dominerende symptomer ved FTD er markante ændringer i personlighed og adfærd og/eller i personens sprog eller tale.

Andre betegnelser

Frontotemporal demens er en forholdsvis ny sygdomsbetegnelse, som stadig ikke helt har vundet indpas i Danmark. Mange anvender fortsat den gamle betegnelse "Picks sygdom"

efter neurologen Arnold Pick, der først beskrev sygdommen i 1892. Også betegnelser som "pandelapsdemens", "frontaldemens" eller "frontallapsdemens" bliver ofte brugt om denne demensform.

Hvor mange har sygdommen?

Man ved ikke præcist, hvor hyppigt FTD forekommer. Udenlandske undersøgelser anslår, at ca. 10% af alle demente har FTD. Overført til danske forhold svarer det til, at ca. 8.000 danskere lider af sygdommen.

Hvem rammes?

FTD rammer oftest i 40-60 års alderen, men kan også forekomme hos ældre. Mænd og kvinder er lige udsatte, og intet tyder på, at tidligere sygdomme, livsstil eller sociale forhold øger risikoen for at få sygdommen.

FTD er uden kendt årsag, men f.eks. kan hjerte-karsygdomme som blodpropper forårsage FTD. Også infektioner, kvæstelser, hjernesvulst og giftstoffer kan give en frontal skade.

Er sygdommen arvelig?

FTD kan skyldes mange forskellige sygdomsmekanismer og er i langt de fleste tilfælde ikke arvelig. Hos ganske få familier er der tale om en såkaldt dominant arvelig form for FTD, hvilket betyder at der er 50% risiko for at udvikle sygdommen, hvis én af forældrene har den.

Hos enkelte af disse familier er det lykkedes at indkredse de genetiske ændringer til tre kromosomer, der er ansvarlige for sygdommen.

Hvad er symptomerne ved FTD?

Der findes tre former for FTD, som giver vidt forskellige symptomer i sygdommens tidlige faser. Det skyldes, at FTD kan starte i forskellige områder af hjernens forreste dele.

• Klassisk FTD form

Starter sygdommen i pandelappen er der oftest tale om den "klassiske variant af FTD" – nok den største gruppe af FTD. I det følgende kalder vi denne form for "klassisk FTD".

Personligheds- og adfærdsændringer

De første symptomer på klassisk FTD er typisk ændringer i personlighed og adfærd. Den syge mister interessen for familie og venner, og en svigtende situationsforneemmelse og mangelfuld selvkritik giver problemer med at begå sig i sociale sammenhænge.

Personen kommer f.eks. med sårende bemærkninger om andre mennesker, mens de er til stede. De spiser alt på middagsbordet uden at tage hensyn til, om der er noget tilbage til andre. Småbarnlig adfærd med upassende fnisen og fjollede kommentarer og vittigheder ses også hyppigt. Det er almindeligt, at hygiejnen forsømmes. Personen går i det samme tøj dag efter dag, undlader at gå i bad og går ikke til frisør eller barberer sig på eget initiativ. Både pligter på arbejdet og i hjemmet negligeres. Den syge tilbringer f.eks. hele arbejdsdagen med at lægge kabal, selvom der er opgaver, som presser sig på.

Irettesættelser eller opfordringer til at hjælpe til tages ikke alvorligt, men bliver ignoreret eller situationen bortforklares.

Svækket intellektuel funktion

De intellektuelle funktioner rammes også. Koncentrationsevnen svækkes, og der opstår problemer med at overskue og planlægge arbejdsopgaver. Evnen til at tænke abstrakt og forstå ironi og humor påvirkes.

Sproget bliver mere fattigt, og der kan opstå besvær med at huske navne på personer og genstande. Dag til dag hukommelsen er derimod ofte ganske god, men patienterne har svært ved at omsætte deres viden til noget fornuftigt. F.eks. kan de ofte godt huske at de har lavet en aftale, men undlader alligevel at møde op.

Manglende sygdomsindsigt

Patienten har sjældent selv en fornemmelse af at være syg. Tværtimod vil vedkommende fuldstændig afvise, at der er problemer.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at den manglende sygdoms-erkendelse er en del af sygdommen, og ikke et forsøg på at fortrænge eller benægte problemerne.

• Atypiske former

Hos patienter, hvor sygdommen rammer de forreste dele af tindingelapperne ses andre symptom-billeder end ved klassisk FTD. Nogle patienter mister gradvist deres viden om sprog og begrebers betydning, genstandes egenskaber og verdens beskaffenhed (det personlige leksikon). Man taler om, at den "semantiske hukommelse" udtyndes, og at patienterne har "semantisk demens" (semantisk: vedrører ordenes og begrebernes betydning). Da patienternes dag til dag hukommelse stort set er intakt kan man se det besynderlige fænomen, at de er i stand til at huske nylige hændelser og aftaler, mens de f.eks. ikke forstår betydningen af almindelige ord som hårbørste eller skruetrækker, og heller ikke ved hvad disse ting skal bruges til, når de ser dem. Adfærdsmæssige ændringer i lighed med dem der er beskrevet

ved "klassisk FTD" optræder hyppigt, men almindeligvis først lidt senere i sygdomsforløbet. En sjælden form for FTD er "progressiv afasi" (afasi: tab eller forstyrrelser af evnen til at opfatte og bruge sproget hos en person, der tidligere har kunnet kommunikere normalt). Denne form er meget anderledes end de to andre, da patienten i sygdommens startfase udelukkende har problemer med at tale. Sproglydene sammensættes forkert og talen bliver langsom, besværet og hakkende.

De intellektuelle evner som f.eks. hukommelse, sprogforståelse og tænkning er bevaret, og også personlighed og adfærd er uændret. Patienten er helt bevidst om sine vanskeligheder og derfor meget forpint af tilstanden.

Afasien kan vare flere år uden ændring, men med tiden vil sygdommen sprede sig, så der udvikles en generel demens.

Sygdomsforløb

Sygdomsforløbet ved FTD er almindeligvis på mellem 6 og 10 år fra de første symptomer registreres, til patienten dør af sygdommen. Der er imidlertid meget store variationer, og der er beskrevet sygdomsforløb på kun 2-3 år såvel som forløb, der strækker sig hen imod 20 år. De første symptomer er ganske vage og bliver ofte ikke bemærket eller bliver søgt forklaret som naturlige reaktioner på livsvilkår. Man opfatter f.eks. personen som stresset eller deprimeret eller mistænker, at der er problemer hjemme eller på arbejdet. Gradvist bliver symptomerne imidlertid mere udtalte og hæmmer personens daglige funktion og samvær med andre i en sådan grad, at man bliver klar over, at der er noget mere alvorligt galt. Nogle sygdomsforløb er domineret af impulsiv og uhæmmet adfærd, mens andre er karakteriseret ved inaktivitet og ligegyldighed.

Som sygdommen skrider frem, bliver de apatiske træk dog stadig mere dominerende hos alle. Det er også karakteristisk, at pa-

tienterne taler stadig mindre. I de sidste faser holder mange helt op med at tale.

Det er også almindeligt, at patienter med FTD får svært ved at holde på vandet. Mange "glemmer" simpelthen at gå på toilettet, mens andre af fysiske årsager har problemer med at kontrollere blærefunktionen. Efterhånden som sygdommen breder sig til mere dybtliggende hjerneområder kan der opstå problemer med at kontrollere bevægelser og synke maden, og i sidste ende vil sygdommen føre til døden.

Det skal understreges, at ikke to patienter med FTD har samme sygdomsforløb, og at det ikke er muligt med sikkerhed at forudsige, hvilke symptomer en patient vil udvikle, eller hvor lang tid et konkret sygdomsforløb vil strække sig over.

Hvad sker der i hjernen?

Man ved, at patienter med stort set samme symptomer kan have forskellige forandringer i hjernen. Det tyder på, at forskellige sygdomsprocesser kan ligge bag. Hos nogle patienter finder man

karakteristiske forandringer i selve hjernecellerne, men hos andre ser man kun tegn på at hjernecellerne gradvist svinder ind og dør.

Sygdommen starter i et mindre hjerneområde og breder sig gradvist, så stort set alle hjerneområder efterhånden medinddrages. Hvad der forårsager disse ændringer, og hvad der er afgørende for, hvor sygdommen bryder ud, ved man endnu ikke.

Hvordan stiller man diagnosen?

Der eksisterer ikke en enkelt test eller scanningsmetode, der med sikkerhed kan be- eller afkræfte om en person har FTD.

Det er derfor både tidskrævende og vanskeligt at stille diagnosen, og en FTD-diagnose kan kun stilles af en specialist (neurolog, geriater eller psykiater) med særlig viden om sygdommen. Diagnosen base-res først og fremmest på en klinisk vurdering, dvs. en vurdering af patientens symptombillede og beskrivelse af symptomudviklingen. Her er de pårørendes oplysninger af afgørende betydning.

Man kan også supplere med forskellige typer af hjernescanninger, neuropsykologiske tests, blodprøver mv., som alle kan hjælpe lægen med at stille den rigtige diagnose.

Hvorfor er en diagnose vigtig?

For de pårørende er en korrekt diagnose først og fremmest vigtig, fordi det giver en forståelse af de besynderlige og ofte skræmmende ændringer, man er vidne til hos ens kære. Dette bidrager til at undgå misforståelser, endeløse spekulationer og nytteløse forsøg på at "tale vedkommende til fornuft".

Også i forhold til omgivelserne er det vigtigt at kunne forklare, at der er tale om sygdom og ikke dovenskab, uforskammethed, fuldskab eller lignende.

En korrekt diagnose er desuden vigtig for at få den bedste hjælp og støtte - og for bedre at kunne planlægge fremtiden.

Hvordan behandles sygdommen?

Der findes i dag ingen medicin, der kan helbrede eller bremse sygdomsudviklingen ved FTD. De forskellige typer af demensmedicin, der bruges ved Alzheimers sygdom, har kun sjældent positiv effekt.

I mange tilfælde vil den snarere forværre symptomerne. Nogle adfærdsforstyrrelser kan bedres med antidepressiv eller beroligende medicin.

Den væsentligste behandling er af pædagogisk og social art. Der kræves stor viden, tålmodighed og fantasi fra pårørende og plejepersonale for at få dagligdagen til at fungere. Helt overordnet kan der dog gives følgende råd:

Ved impulsiv og uhæmmet adfærd:

- Sig fra og sæt grænser for uhensigtsmæssig adfærd, men undlad at diskutere med den demente.
- Undlad at "straffe" uhensigtsmæssig adfærd (den demente er ikke sine handlinger bevidst).

- Forsøg i stedet at aflede den demente, når der opstår en uheldig situation.
- Hjælp med at regulere den dementes forbrug af mad, drikkevarer, penge mv. (Servér f.eks. portionsanretninger, undlad af have en hel kasse øl stående fremme, udlevér "lomme-penge").
- Planlæg og strukturér dagligdagen, oparbejd rutiner og brug f.eks. en kalender.

Ved apati og ligegyldighed:

- Hjælp den syge i gang med de daglige opgaver.
- Bryd opgaver op i små delopgaver, så de bliver mere overskuelige.
- Giv instruktion langsomt og tydeligt, en ting ad gangen.
- Planlæg og strukturér dagligdagen, oparbejd rutiner og brug f.eks. en kalender.
- Undgå for mange valgmuligheder, beslut for den demente.
- Gå ture og lav gymnastik sammen.
- Vær tålmodig, giv dig god tid og vær konsekvent i handlingerne.

Hvor kan man søge hjælp?

Det er en stor belastning for hele familien, når et medlem rammes af FTD. Stort set ingen vil være i stand til at tackle dette uden hjælp udefra. Der er brug for såvel information som konkret hjælp og støtte.

Information om sygdommen gives bedst af den læge, der har stillet diagnosen. Det er vigtigt, at der er afsat god tid til samtalerne med lægen, og at disse følges op med jævne mellemrum, så man løbende kan få svar på de mange spørgsmål, der naturligt dukker op.

Der findes en del skriftligt informationsmateriale om demens, men det meste omhandler Alzheimers sygdom, der er langt den hyppigste demensform. For pårørende til FTD-patienter vil materialet kun være af begrænset værdi, fordi symptombillederne og dermed besværlighederne i hverdagen er meget anderledes.

Særlig undervisning og kurser for pårørende til patienter med FTD afholdes fra tid til anden. Alzheimerforeningen kan hjælpe med oplysninger herom.

Kontakt til den kommunale sagsbehandler vil ofte være nødvendig i flere forskellige sammenhænge. Da FTD ofte rammer mennesker i den erhvervsaktive alder, kan der være behov for rådgivning i forbindelse med sygdommelding, pensionsansøgning og familiens fremtidige økonomi. Sagsbehandleren kan også hjælpe med ansøgninger om særlige støtteordninger.

Hjemmeplejen kan yde hjælp til praktisk og personlig pleje, samt henvise til dagtilbud, aflastningsophold og evt. plejebolig.

Hvad kan man gøre, hvis den demente afslår hjælp?

Mange patienter med FTD ved ikke selv, at de er syge. Det kan derfor ofte være vanskeligt at få dem til at modtage den hjælp, som andre så tydeligt kan se, at de har brug for.

Som hovedregel er man forpligtet til at efterkomme den dementes ønske, da grundloven slår fast, at den personlige frihed er ukrænkelig.

Kun hvis den demente direkte udsætter sig selv eller andre for fare, og hvis man har forsøgt alt, hvad der er muligt for at få personen til at medvirke frivilligt, er der mulighed for at gribe ind med tvang. Værgemål med fratagelse af den retslige handleevne kan blive nødvendigt, hvis personen pga. mangelfuld økonomisk forståelse forvalter sine midler til skade for sig selv, eller hvis vedkommende udnyttes økonomisk af andre.

Andre hjælpemuligheder

Mange kommuner har i dag ansat demensspecialister (typisk demenskoordinatorer og/eller gerontopsykiatriske teams), som har en særlig viden om, hvordan man bedst håndterer patienter med demens, og hvilke konkrete muligheder der er i lokalområdet.

Det kan være en god ide at tage kontakt til disse allerede tidligt i sygdomsforløbet, så de kommer

til at kende familien og dermed bedre kan hjælpe, når behovet opstår.

Både for ægtefælle og for større børn kan belastningen blive så stor, at der er behov for psykologbistand. Lovgivningen åbner mulighed for økonomisk støtte til samtalebehandling hos psykolog i forbindelse med alvorlig sygdom inden for den nærmeste familie.

En henvisning til psykolog efter denne regel skal gå via den praktiserende læge. Skolesøgende børn har mulighed for at få psykologisk støtte hos skolepsykologen eller gennem kommunens pædagogisk-psykologiske rådgivning.

Alzheimerforeningen, som er en forening for demente og pårørende med alle typer demenssygdomme, har en rådgivningstelefon – DemensLinien som giver råd og vejledning – også anonymt. DemensLinien oplyser også om der er oprettet støttegrupper til pårørende i lokalområdet.

Dine egne nyttige navne og telefonnumre

Kontaktpersoner i din egen kommune:

Tlf:

Demenskoordinator:

Tlf:

Demenssygeplejerske:

Tlf:

Demenskonsulent:

Tlf:

Sagsbehandler:

Tlf:

Praktiserende læge:

Tlf:

Speciallæge, f.eks. neurolog eller psykiater:

Tlf:

Gero-team:

Tlf:

Bed evt. kommunens demensansvarlige om hjælp til at udfylde ovenstående.