

November 2018

De glemte demenssygdomme

Rapport om belastning af og hjælp til pårørende til patienter med frontotemporal demens

Jeg skriver igen vedrørende min far med frontallapsdemens ... Vi har her før weekenden fået afslag fra Ankestyrelsen for at få ham flyttet på plejehjem... Min mor er selvfølgelig påvirket af det afslag ... Hun er desperat og afmagtet, og vi er nu henne på det punkt, hvor hun ser eneste udvej, at hun flytter fra min far... Nu er vi så der, hvor systemet reelt presser folk til at gå fra hinanden, når den ene part bliver svært mentalt syg. Min mor er i hvert fald nået et bristepunkt.

Brev til Demenslinien fra en pårørende til en FTD patient.
Oktober 2018

Flere tusinde danskere lider af frontotemporal demens – en fællesbetegnelse for en række alvorlige hjernesygdomme, der påfører både patienter og pårørende mange fysiske og psykiske lidelser. Men fordi symptomerne på frontotemporal demens er atypiske og sygdommene derfor svære at diagnosticere, og fordi sygdommene ofte rammer personer under 65 år, får patienter og pårørende ikke samme opmærksomhed som andre demenspatienter.

Da pårørende samtidig, på grund af sygdommens mange negative konsekvenser, sjældent har overskud til at fortælle om hverdagen med frontotemporal demens, forsvinder sygdommene også let fra den offentlige dagsorden. Ude af syne ... ude af sind, kunne man sige, så frontotemporal demens er blevet de "glemte" demenssygdomme, der ofte "glemmes" under den generelle betegnelse demens eller yngre med demens.

Alzheimerforeningen har spurgt næsten 1.600 pårørende til demenspatienter om livet med demens – heraf 128, hvis ægtefælle, far eller mor har frontotemporal demens. Det gør undersøgelsen til den største af sin slags i Danmark. Alzheimerforeningen har samtidigt undersøgt, hvordan vi i Danmark behandler mennesker med frontotemporal demens og spurgt kommunerne om, hvordan de støtter pårørende.

Undersøgelsens resultater er nedslående. Pårørende til patienter med frontotemporal demens er signifikant mere belastet af pårønderollen end pårørende til andre demenspatienter. Men samtidig er hjælpen fra det offentlige svær at få øje på. Frontotemporal demens nævnes ikke med et eneste ord i Den Nationale Demenshandlingsplan, og antallet af kommuner, der har tilbud målrettet både patienter med frontotemporal demens og deres pårørende, kan i dag tælles på én hånd.

Indhold:

0.	Resumé.....	2
1.	Anbefalinger	4
2.	Hvad er frontotemporal demens.....	5
2.	Pårørendes helbred påvirkes negativt	7
3.	Flere konflikter i familier med frontallaps demens	9
4.	Pårørendes liv uden for hjemmet begrænses.....	11
5.	Pårørenderolle går ud over arbejdsliv og økonomi	13
6.	Hvad siger forskningen.....	16
7.	Rådgivning på Demenslinien	19
8.	Svært at få hjælp fra det offentlige.....	21
9.	Om undersøgelsen	24

0. Resumé

Alzheimerforeningen har i foråret 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt demenspatienter og pårørende i Danmark. Formålet med undersøgelsen var at belyse, hvordan hverdagen i familier berørt af demens bliver påvirket af demenssygdommen. Undersøgelsen omfattede i alt 1.591 pårørende – heraf 128 pårørende til en patient med frontotemporal demens (FTD) - hvilket gør den til den største af sin art gennemført i Danmark.

Samlet tegner undersøgelsen et billede af en overset patientgruppe, hvis pårørende ofte segner under vægten af den byrde, som pårørenderollen fører med sig. Undersøgelsen viste bl.a.:

- **Langt de fleste pårørendes helbred påvirkes negativt**
 - Otte ud af ti pårørende – og ni ud af ti ægtefæller - til en patient med frontotemporal demens oplyser, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt.
 - Hver anden pårørende til en patient med frontotemporal demens oplyser, at de har problemer med stress, og hver tredje fortæller om depression.
 - Der er signifikant flere pårørende til en patient med frontotemporal demens, der angiver depression som en negativ følge af rollen som pårørende, end pårørende til andre demenssygdomme.
- **Flest konflikter i familier med frontotemporal demens**
 - I seks ud af ti familier opstår der konflikter som følge af frontotemporal demenssygdommen. Det er signifikant flere end for familier med andre demenssygdomme.
 - Manglende sygdomserkendelse kombineret med forandringer i patientens personlighed er de væsentligste årsager til konflikt.
 - Næsten hver anden pårørende angiver vanskeligheder med kommunikation som årsag til konflikter.
- **Pårørendes sociale liv uden for hjemmet påvirkes negativt**
 - Hver anden pårørende – og tre ud af fire ægtefæller - oplyser, at deres muligheder for at se familier og venner er begrænset pga. frontotemporal demenssygdommen. Det er signifikant flere end for pårørende til andre demenssygdomme.
 - Seks ud af ti pårørende oplyser, at deres muligheder for at dyrke fritidsinteresser er begrænset.

- **Rollen som pårørende går ud over arbejdsliv og økonomi**

- Flere end halvdelen af pårørende til en patient med frontotemporal demens oplyser, at rollen som pårørende går ud over deres arbejdsliv. Det er signifikant flere end pårørende til andre demenssygdomme.
- Hver syvende pårørende – og hver fjerde ægtefælle - har forladt arbejdsmarkedet før planlagt. Det er signifikant flere end for pårørende for andre demenssygdomme.
- Sygdommen har økonomiske konsekvenser for langt flere familier (40%) berørt af frontotemporal demens end familier berørt af andre demenssygdomme (25%).
- Transport, kommunale dagcentre og plejehjem er de væsentligste kilder til merudgifter for familier berørt af frontotemporal demens, men næsten hver tiende familie har øgede udgifter til privat hjemmehjælp.

Alzheimerforeningen har på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen foretaget en opfølgende rundringning til demenskoordinatorer eller tilsvarende fagpersoner i kommunerne og spurgt til hvilke målrettede tilbud om behandling, støtte og hjælp til patienter med frontotemporal demens og deres pårørende, kommunen tilbyder. Alzheimerforeningen har endvidere nærlæst Danmarks officielle demenshandlingsplan og de initiativer, den foreslår, for at se om der er særligt fokus på familier berørt af frontotemporal demens. Analysen og rundringningen afslørede bl.a.:

- **Frontotemporal demens forsvandt ud af demenshandlingsplan**

- Danmarks nye demenshandlingsplan fra 2017 omtaler ikke frontotemporal demens med et eneste ord.
- Ingen af de 23 initiativer, der indgår i demenshandlingsplanen, omtaler frontotemporal demens.

- **Kun få kommuner tilbyder hjælp til familier**

- Kun tre kommuner har egne specialtilbud til både patienter og familier berørt af frontotemporal demens.
- Seks kommuner har målrettede tilbud til patienter med FTD, og seks kommuner har særlige pårørendegrupper målrettet pårørende til patienter med FTD.
- Kun hver tiende kommune samarbejder med andre kommuner om specialtilbud til patienter med frontotemporal demens og deres familier.
- Hver tredje kommune har udpeget en medarbejder med særlig viden om og ansvar for frontotemporal demens

1. anbefalinger

Familier berørt af frontotemporal demens har brug for bedre behandling til patienten med frontotemporal demens, hjælp i hverdagen og støtte til hele familien undervejs i sygdomsforløbet. International forskning viser, at målrettet behandling af patienter med frontotemporal demens samt rådgivning, uddannelser og konkret støtte til pårørende har positiv virkning, idet det bl.a. mindsker stress og depression hos pårørende.

Alzheimerforeningen anbefaler derfor følgende initiativer, der vil forbedre indsatsen overfor en overset og udsat patientgruppe og deres familier:

1. Der skal være skræddersyede og sygdomsspecifikke tilbud til alle patienter med frontotemporal demens og deres familie – herunder især børn og unge - uanset hvor de bor i Danmark.
2. Alle kommuner bør udpege en FTD-ansvarlig demenskoordinator med specialviden om frontotemporal demens og kendskab til psykosocial behandling af FTD-patienter og støtte til deres pårørende.
3. Kommunale og regionale medarbejdere på demensområdet skal have større viden om frontotemporal demens og mere uddannelse i psykosocial behandling, støtte og rådgivning til FTD-patienter og deres familier.
4. Kommunerne skal blive bedre til at samarbejde henover kommunegrænsen om tilbud til FTD-patienter og deres familier gerne i samarbejde med de regionale hukommelsesklinikker
5. Alle hukommelsesklinikker og specialiserede demensudredningsenheder bør tilbyde kommuner specialrådgivning om behandling af patienter med frontotemporal demens og støtte til hele deres familie.

Kvinde hvis stedfar lige er blevet udskrevet fra hospitalet efter et fald, hvor han havde dybe flænger i hoved og en brækket ankel. Han er nu udskrevet til hjemmet med kørestol og påbud om ikke at måtte støtte på foden i 7 uger.

Han har frontotemporal demens og forstår ikke, at han ikke må støtte, og kørestolen kan ikke komme ind i badeværelset.

Ægtefælle har ikke kunnet få ham i seng, så han har ligget på sofaen i stuen. Hustru har måtte ligge på gulvet for ikke, at han skulle forsøge at rejse sig.

Datter er fortvivlet over den situation, som hendes mor og far er sat i. Datteren har forsøgt at ringe til visitationen, som bare spurgte, om hun havde fået lov til at ringe til visitationen.

Notat om samtale på Demenslinien med pårørende til FTD patient.

Januar 2018

2. Hvad er frontotemporal demens

Frontotemporal demens (ofte forkortet FTD) kaldes også frontallaps demens eller pandelaps demens og er et fælles navn på en gruppe hjernesygdomme, der ødelægger nerveceller og -forbindelser i pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne. Det er de områder af hjernen, hvor bl.a. kontrol af følelser og sprog sidder. Der skelnes mellem en adfærdsvariant af FTD og en række sproglige varianter herunder såkaldt semantisk demens.¹

I modsætning til andre demenssygdomme som fx Alzheimers sygdom, medfører frontotemporal demens i begyndelsen af sygdomsforløbet normalt ikke hukommelsessvigt. Men afhængigt af hvilken frontotemporal demens sygdom, der er tale om, medfører sygdommene ofte store forandringer i demenspatientens personlighed, adfærd, sprog og evnen til at tale.

Typiske symptomer ved adfærdsvarianten af frontotemporal demens kan være manglende medfølelse med og ligegyldighed overfor andre mennesker – herunder også de nærmeste som fx egne børn – impulsiv og asocial adfærd - der opfattes uforskammet og uforståeligt af andre - egoistisk og aggressiv opførsel - der i værste fald kan føre til voldelige overfald på fx ægtefæller – vulgært og upassende sprog – i nogle tilfælde også af seksuel karakter, som overskrider almindelige sociale normer.

Andre symptomer kan være svækket dømmekraft – bl.a. i økonomiske forhold, der kan få alvorlige følger for patienten og dennes familie - apati og manglende interesse for arbejde, fritidsinteresser eller egen hygiejne – der kan forveksles med depression - tvangspræget eller ritualiseret adfærd og umådeholdende indtagelse af føde og drikkevarer. Endelig mangler patienter med frontotemporal demens ofte erkendelse af sygdommen.²

De sproglige varianter af frontotemporal demens viser sig bl.a. ved stigende sproglige vanskeligheder (afasi) og problemer med at forstå betydningen af visse begreber og ord. Demenspatienten får vanskeligheder ved at tale og kan have svært ved at genkende ord, ting eller personer.³

¹ **Nationalt Videnscenter for Demens:** Hvad er frontotemporal demens? – pdf-faktaark - <http://www.vi-denscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-fakta-ark/fakta-ark-frontotemporal-demens/> (downloaded 29-08-2018); **Sundheds- og Ældreministeriet:** Statusrapport på demensområdet i Danmark, 2016 ; **Sundhedsstyrelsen:** National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, 2013 ; **Alzheimer Society UK:** What is frontotemporal dementia, April 2016 (downloaded 01-08-2018) https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/pdf/factsheet_what_is_frontotemporal_dementia.pdf ;

² **Young et al:** Frontotemporal dementia: Latest evidence and clinical implications, Therapeutic Advances in Psychopharmacology, vol 8, 2018 ; **Joe Bang et al:** Non-Alzheimer's dementia 1 - frontotemporal dementia, The Lancet 2015 ; **Warren et al:** Frontotemporal dementia, BMJ Clinical Review 2013 ; **Seltman et al:** Frontotemporal Lobar Degeneration, Epidemiology, Pathology, Diagnosis and Management, CNS Drugs 2012. 26 (10)

³ **Nationalt Videnscenter for demens:** Sprogforstyrrelser ved frontotemporal demens (download 01-08-2018) - <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/frontotemporal-demens/sprogforstyrrelser-ved-frontotemporal-demens/> ; **Joe Bang et al**, op. cit.

Frontotemporal demens er den 4. hyppigste demenssygdom efter Alzheimers sygdom, vaskulær demens og Lewy body demens og udgør ifølge Sundheds- og Ældreministeriet mellem 5 – 10 procent af alle demenstilfælde - svarende til mellem 4.500-9.000 personer i Danmark.⁴

Forekomsten af frontotemporal demens er større blandt yngre og udgør op imod 20 procent af alle demenstilfælde hos personer under 65 år. Et engelsk studie viste, at frontotemporal demens var lige så udbredt som Alzheimers sygdom blandt 45 til 65-årige, mens et amerikansk studie fra slutningen af 1990 viste, at forekomsten af frontotemporal demens var større end Alzheimers sygdom for personer under 50 år og på niveau med Alzheimer sygdom i aldersgruppen 50-59 årige. Generelt vurderes det, at frontotemporal demens er underdiagnosticeret, og at forekomsten sandsynligvis er underestimeret.⁵

Det vurderes, at helt op til 40 procent af alle tilfælde af frontotemporal demens er arveligt betingede.⁶

Der er ingen medicinsk behandling mod frontotemporal demens, og behandlingen af symptomerne foregår derfor primært via adfærdsregulerende terapi, forebyggende tiltag og tilpasning af det miljø, som patienten lever i. Da sygdommens symptomerne i høj grad påvirker patientens omgivelser herunder især de nærmeste pårørende, er en vigtig del af behandlingen endvidere tilbud om målrettet undervisning, hjælp og støtte til patientens pårørende.⁷

⁴ Der er stor usikkerhed forbundet med opgørelse af, hvor mange patienter der har en FTD-sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet angiver et sted mellem 5-10 %. Det samme gør en amerikansk reviewartikel fra 2012. En dansk forskningsartikel fra 2017 opgør andelen af FTD-patienter blandt patienter med alle demenssygdomme til mellem 5% og 8%. Nationalt Videnscenter for Demens opgør et sted mellem 2-3%, og The Lancet har i en statusartikel fra 2015 angivet prævalensraten for FTD blandt patienter under 65 år på mellem 3 – 26%. Andel af patienter, der i 2016 blev diagnosticeret med en FTD diagnose, lå mellem 1,8-3,8%, men denne opgørelse gælder alene patienter, der er udredt fra en udredningsenhed og medtager ikke personer med en FTD, som ikke har fået en egentlige diagnose. **Sundheds- og Ældreministeriet:** Statusrapport på demensområdet i Danmark, 2016 ; **Seltman et al:** op. cit. ; **Zang et al:** Patient iPSC-Derived Neurons for Disease Modeling of Frontotemporal Dementia with Mutation in CHMP2B, Stem Cell Reports 2017; **Nationalt Videnscenter for Demens:** Hvad er frontotemporal demens? op. cit. ; **Joe Bang et al:** op. cit. ; **Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram:** National Demensdatabase · Årsrapport 2016 · Endelig version

⁵ **Sundheds- og Ældreministeriet:** Statusrapport på demensområdet i Danmark, op. cit. ; **Seltman et al:** op. cit.; **Joe Bang et al:** op. cit.

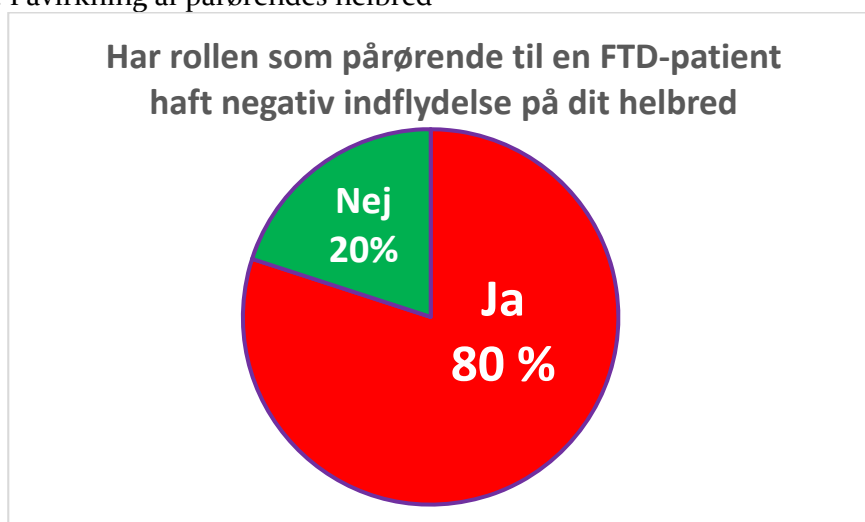
⁶ **Nationalt Videnscenter for Demens:** Hvad er frontotemporal demens? – pdf-faktaark ; **Joe Bang et al:** op. cit.; **Young et al:** op. cit. ; **Seltman et al:** op. cit.

⁷ **Sundhedsstyrelsen:** National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, 2013 ; **Nationalt Videnscenter for Demens:** Hvad er frontotemporal demens? – pdf-faktaark ; **Joe Bang et al:** op. cit.; **Young et al:** op. cit. ; **Seltman et al:** cit.

2. Pårørendes helbred påvirkes negativt

De alvorlige ædfærdssymptomer, risikoen for aggressiv opførsel og forandringer i patientens personlighed - herunder især tabet af de følelsesmæssige relationer til andre mennesker - påvirker i særlig grad pårørende til patienter med frontotemporal demens, og de pårørendes helbred påvirkes negativt.

Diagram 1: Påvirkning af pårørendes helbred ⁸



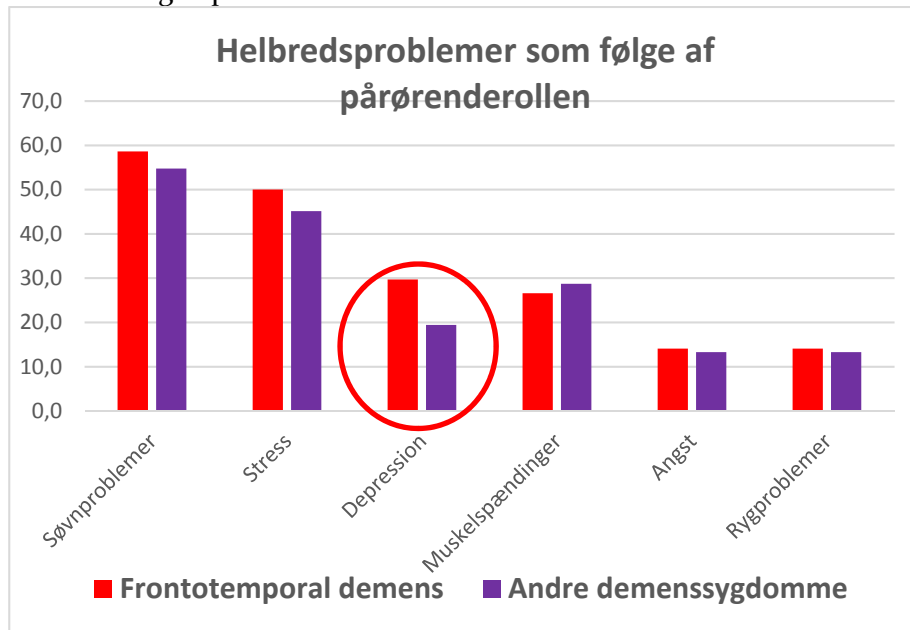
Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Otte ud af ti pårørende til en patient med frontotemporal demens svarede således ja til, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt (se diagram 1). For ægtefæller er andelen endnu større. Næsten ni ud af ti ægtefæller (86%) til en patient med frontotemporal demens svarer ja til, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt. Dette er forholdsvis flere end for pårørende til patienter med Alzheimers sygdom eller andre demenssygdomme, hvor tre ud af fire pårørende oplyste, at pårønderollen har haft negativ indvirkning på deres helbred.⁹ Forskellen er dog ikke signifikant.

Det er ofte søvnproblemer (60%) og stress (50%), som de pårørende angiver som helbreds-mæssige påvirkninger af pårønderollen. Men næsten hver tredje pårørende – og næsten fire ud af ti ægtefæller - angiver depression som en negativ følge af rollen som pårørende. Det er signifikant flere end for pårørende til andre demenssygdomme. Lidt flere end hver tiende pårørende har angivet, at rollen som pårørende til en patient med frontotemporal demens har betydet, at de som pårørende har haft angstlignende symptomer (se diagram 2).

⁸ Spørgsmålet lød: *Har din rolle som pårørende påvirket dit helbred negativt? (eks. stress, depression, søvnbesvær og lign.).* Der var to svarmuligheder: Ja og Nej. (n=128, 95% konfidensinterval 0,72-0,86; 0,14-0,28). For pårørende til andre demenssygdomme svarede 73%, at deres helbred var påvirket negativt (n=1463, 95% konfidensinterval 0,70-0,75; 0,25-0,30).

⁹ **Alzheimerforeningen:** Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018.

Diagram 2: Påvirkning af pårørendes helbred ¹⁰

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Hustru har igennem meget lang tid været udsat for såvel psykisk som fysisk vold fra manden. Han sparker hende, slår hende, kaster ting efter hende, og hun har gennem tiden haft utallige blå mærker.

Manden har været til en udredning men sprang fra inden, der blev sat en diagnose. Derfor har familien ikke fået kvalificeret hjælp og støtte fra kommunen. Hun er blevet rådet til at lade sig skille.

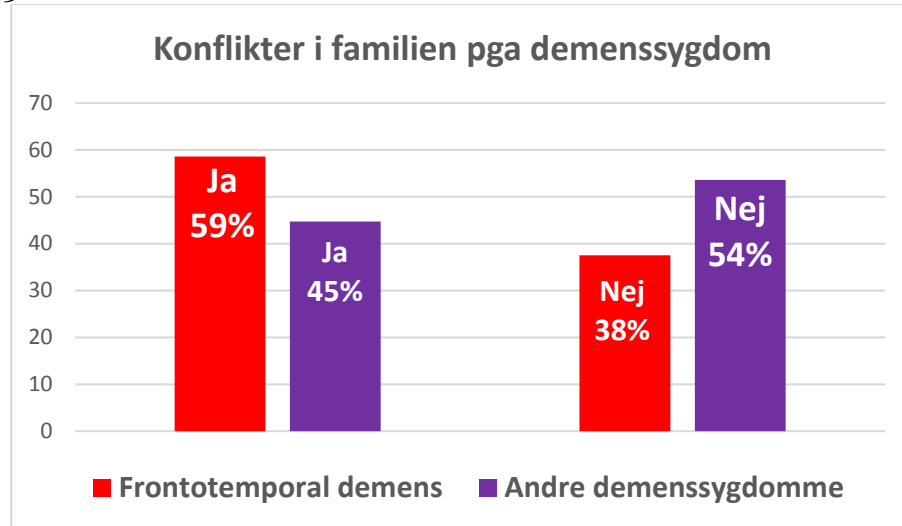
Notat fra Demenslinien fra en pårørende til en person med mistanke om FTD.
September 2018

¹⁰ Spørgsmålet lød: Du har svaret "ja" til at din rolle som pårørende har påvirket dit helbred negativt. Uddyb her på hvilken måde:(Du må gerne sætte flere kryds). Der var følgende afkrydsningsmuligheder: Stress, Depression, Hjerteproblemer, Angst, Søvnproblemer, Ryg/knæproblemer pga. fysisk belastning, Hovedpine, Migræne, Muskelspændinger i nakke og skuldre, Andet (angiv venligst). I diagrammet er svarene for, Ryg/knæproblemer og Muskelspændinger i nakke og skuldre samt Migræne og Hovedpine lagt sammen. Respondenter, der har svaret på begge kategorier indgår kun som én respondent. n(FTD)=128; n(andre)=1463; P(95)-værdi for depression = 0,0056, 95% konfidensinterval for depression = 0,23-0,38; 0,17-0,22

3. Flere konflikter i familier med frontallaps demens

Familier, der lever med frontotemporal demens i hverdagen, oplever ofte mange konflikter. Næsten to tredjedele, af de adspurgte i spørgeskemaundersøgelsen oplyser, at de har haft konflikter i familien pga. demenssygdommen. Det er signifikant flere end for andre demenssygdomme (se diagram 3).

Diagram 3: Konflikter i familien



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018¹¹

Ser man på ægtefæller alene, er forskellen endnu mere markant. Andelen af ægtefæller, der oplever konflikter i familien på grund af demenssygdommen, er dobbelt så stor (58 procent) blandt ægtefæller til en patient med frontotemporal demens sammenlignet med ægtefæller til andre demenssygdomme (28 procent).¹²

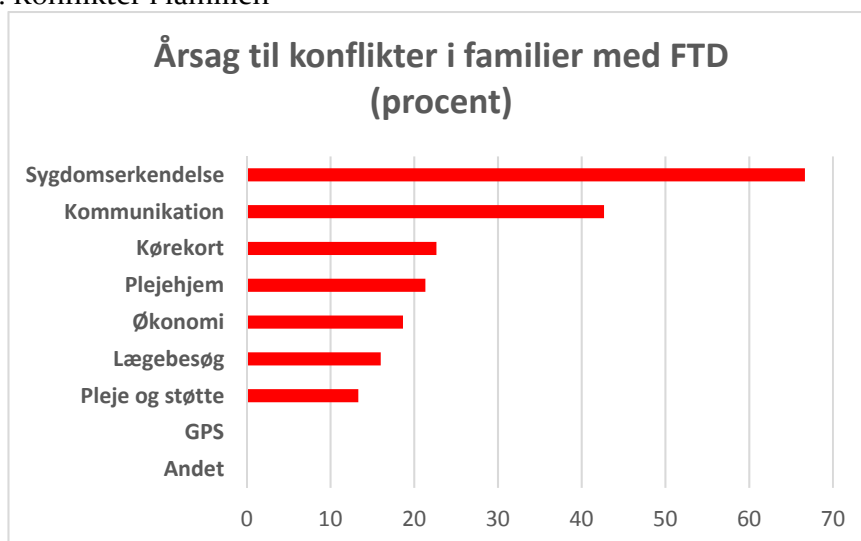
Manglende sygdomserkendelse kombineret med personlighedsforandringer og adfærdsførstyrrelser hos patienten med frontotemporal demens udgør den væsentligste kilde til konflikter. I spørgeskemaundersøgelsen peger to ud af tre pårørende, der har svaret ja til spørgsmålet om konflikter, på manglende sygdomserkendelse som en væsentlig årsag til konflikterne pga. demenssygdommen (se diagram 4).

Kommunikationsvanskeligheder mellem pårørende og patient er en anden væsentlig årsag til konflikter. Næsten hver anden pårørende, der har svaret ja til konflikter, angiver kommunikation som årsag til konflikter. Af andre årsager, som pårørende peger på som årsag til konflikter i familien, er spørgsmålet om, hvorvidt personen med frontotemporal demens må køre bil og indflytning på plejehjem. GPS, der ofte omtales i medierne, nævnes slet ikke som årsag til konflikter (se diagram 4).

¹¹ Spørgsmålet lød: *Har du oplevet, at der er opstået konflikter i din familie som følge af din pårørendes demenssygdom?* n(FTD)=128; n(andre)=1463; P(95)-værdi = 0,0025, 95% konfidensinterval = 0,49-0,67; 0,42-0,47

¹² Data ikke vist i diagram. n(ægtefæller FTD):59, n(ægtefælle andre):567 ; P(95)værdi=0 ; 95% konfidensinterval = 0,44-0,70 ; 0,24-0,32.

Diagram 4: Konflikter i familien



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018 ¹³

Mange ægtefæller "kaster håndklædet i ringen" pga. konflikterne i familien, den manglende empati og eventuel aggressiv og voldelig adfærd fra patienten med frontotemporal demens side. Skilsmisse er således et ikke sjældent tema i Alzheimerforeningens telefonrådgivning, hvor spørgsmålet om skilsmisse optræder i to til fem procent af alle samtaler med pårørende til patienter med frontotemporal demens. Dette er seks gange så hyppigt som i samtaler med pårørende til en patient med Alzheimers sygdom.¹⁴

Har talt med ægtefælle hvis mand har frontotemporal demens. Hun fortæller, at det er svært, at få den rette hjælp, da manden jo ikke selv mener, at han har problemer, og kommunen ikke helt forstår sygdommen. Hustru har fået at vide, at kommunen kan hjælpe hende med en akut bolig. Men hun mener, at det jo ikke giver hendes mand nogen hjælp.

Notat fra Demenslinien fra en pårørende til en person med FTD.
Juni 2018

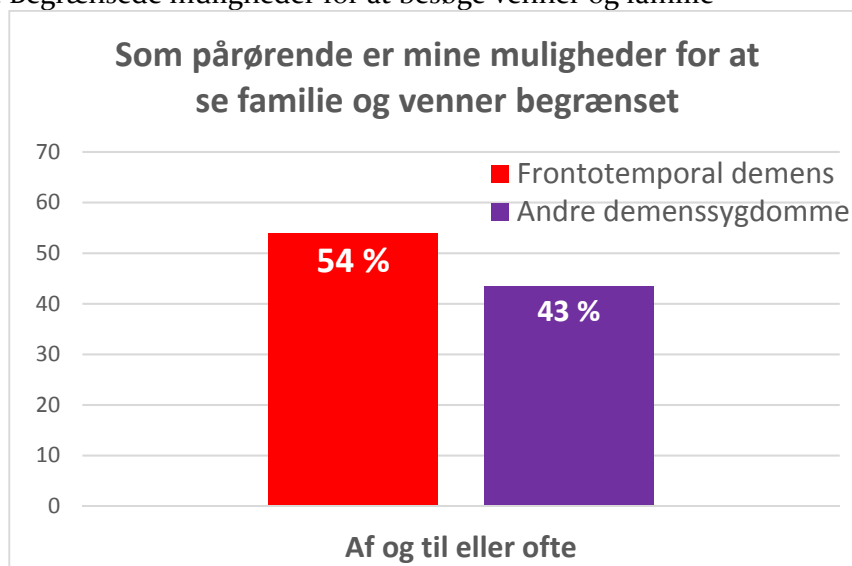
¹³ Spørgsmålet lød: *Du har svaret "ja" til at der er opstået konflikter i din familie som følge af personen med demens' sygdom. Uddyb her hvad konflikterne typisk handler om: (Du må gerne vælge flere svar).* Der var følgende svarmuligheder: *Konflikt om forskellige holdninger til håndtering af sygdommen (ansvars- og rollefordeling ift. pleje og støtte), Konflikt om hvor syg personen med demens er, Konflikt om økonomiske forhold (f.eks. fuldmagt, testamente), Konflikt om hvordan man kommunikerer med personen med demens, Konflikt om indflytning på plejehjem, Konflikt om hvorvidt personen med demens skal beholde sit kørekort, Konflikt om at gå til lægen/hospitalet, Konflikt om hvorvidt personen med demens skal have GPS, Andet (angiv venligst).*

¹⁴ Analyse af notater fra Alzheimerforeningens Demenslinie 2009-2017. Der er søgt på ord som *skilsmisse, skilt, lade sig skille, vil skilles, flytte fra (ægtefælle), flytte hjemmefra* – og efterfølgende "renset" for uvedkommende noter, der ikke handler om ægteskabelige konflikter. N=16.365 (heraf 580 med FTD), P(95) værdi <0,05, 95% konfidensinterval =0,018-0,047, 0,004-0,007

4. Pårørendes liv uden for hjemmet begrænses

Pårørende til patienter med frontotemporal demens føler sig ofte isoleret i hjemmet uden mulighed for at besøge venner eller familie. Hver anden pårørende – og næsten tre ud af fire ægtefæller - der har svaret på spørgeskemaet, oplyser således, at deres muligheder for at se familier og venner ofte eller af og til er begrænset af rollen som pårørende. Det er signifikant flere end pårørende til andre demenspatienter (se diagram 5).

Diagram 5: Begrænsede muligheder for at besøge venner og familie ¹⁵



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Både forandringerne i patienten med frontotemporal demens adfærd – herunder især den manglende impuls kontrol og forståelse for sociale normer – og den negative påvirkning af pårørendes helbred – herunder især problemer med søvn, angst og depression, der dræner pårørende for overskud – er faktorer, der påvirker det sociale liv også uden for hjemmet. Dertil kommer, at mange venner og familiemedlemmer kun har begrænset viden om frontotemporal demens og derfor ofte reagerer negativt på patientens ændrede adfærd uden forståelse for baggrunden.

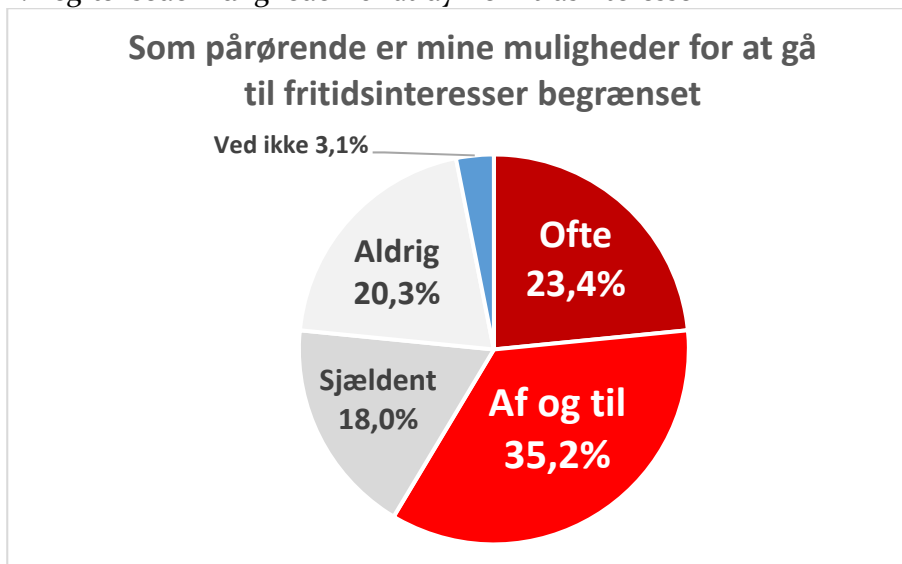
Det er også vanskeligt for pårørende at få tid og overskud til deres eget liv. Muligheder for at gøre ting på egen hånd bliver stærkt begrænset, når man som pårørende næsten skal stå ”stand-by” og passe på patienten med frontotemporal demens døgnet rundt. I Alzheimerforeningens spørgeskemaundersøgelse svarede seks ud af ti pårørende til en patient med frontotemporal demens således, at de har begrænsede muligheder for at gå til eller dyrke egne fritidsinteresser (se diagram 6).

En medvirkende faktor til, at pårørende til en patient med frontotemporal demens i højere grad end pårørende til andre demenssygdomme oplever, at deres muligheder for at have et socialt liv uden for hjemmet er begrænsede, kan skyldes det faktum, at patienter med

¹⁵ Spørgsmålet lød: Vælg det svar der passer bedst: Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at se familie og venner, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at gå til/dyrke fritidsaktiviteter, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at tage på ferie og rejser, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at have tid til mig selv. n(FTD)=128; n(andre)=1463 ; P(95)-værdi for muligheder for at se familie og venner = 0,0025, 95% konfidensinterval = 0,46-0,62; 0,41-0,45. Tallene for ægtefæller er ikke vist i diagrammet. Andel af ægtefæller til FTD, der oplyser, at de ofte eller af-og-til er begrænset i at se familier og venner er 71% sammenlignet med 57% for ægtefæller til andre demenssygdommen n(ægtefælle-FTD)=59 ; n(ægtefælle-andre)=567 ; P(95) værdien for ægtefæller=0,031 ; 95% konfidensinterval = 0,58-0,82;0,52-0,61.

frontotemporal demens generelt er yngre end andre demenspatienter, og at andelen af ægtefæller (derfor) er større hos pårørende til FTD-patienter end blandt pårørende til andre demenspatienter (se afsnit 8 om undersøgelsen).

Diagram 6: Begrænsede muligheder for at dyrke fritidsinteresser ¹⁶



Kilde: Alzheimerforeningen, 2016

Kvinde, hvis mand har tegn på FTD og en hjernescanning har også påvist ændringer frontalt. Hendes mand har ændret sig meget men har slet ikke nogen erkendelse af problemerne. Han kommer ofte i konflikt med dem, han skal samarbejde med, og sønnen er også meget påvirket af situationen. Lægen mener, at hun gør ham dårligere, end han er, og hun føler sig magtesløs. Må lægge på da manden kommer hjem.

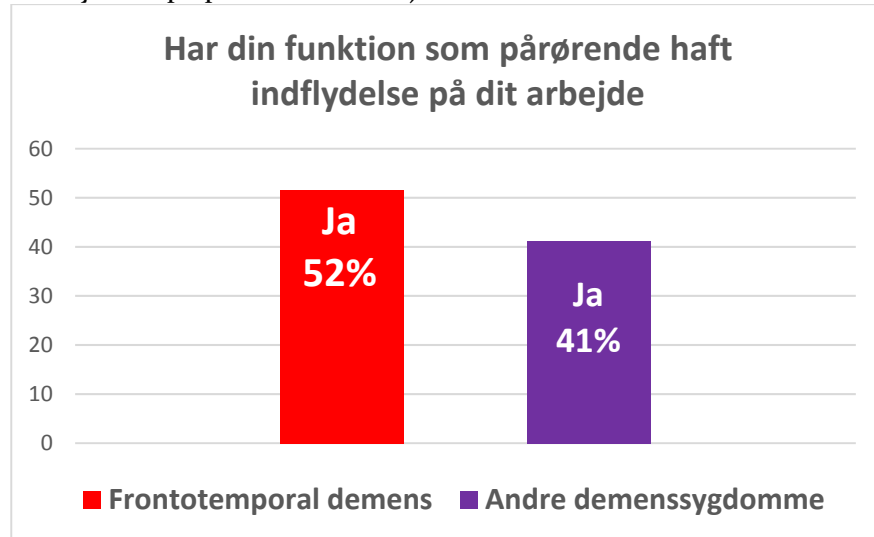
Notat fra Demenslinien fra en pårørende til en person med FTD.
December 2017

¹⁶ Spørgsmålet lød: Vælg det svar der passer bedst: Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at se familie og venner, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at gå til/dyrke fritidsaktiviteter, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at tage på ferie og rejser, Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at have tid til mig selv. 95% konfidensinterval = 0,17-0,32 ; 027-0,44 ; 0,12-0,26 ; 0,14-0,28.

5. Pårørenderolle går ud over arbejdsliv og økonomi

To tredjedele af alle pårørende til en patient med frontotemporal demens er enten i beskæftigelse, selvstændige, i flexjob, ledige, sygemeldte eller på anden måde tilknyttet arbejdsmarkedet. Mens folkepensionister og efterlønnere udgør lidt færre end en tredjedel. De øvrige er enten under uddannelse eller førtidspensionister. (Data ikke vist i diagram).

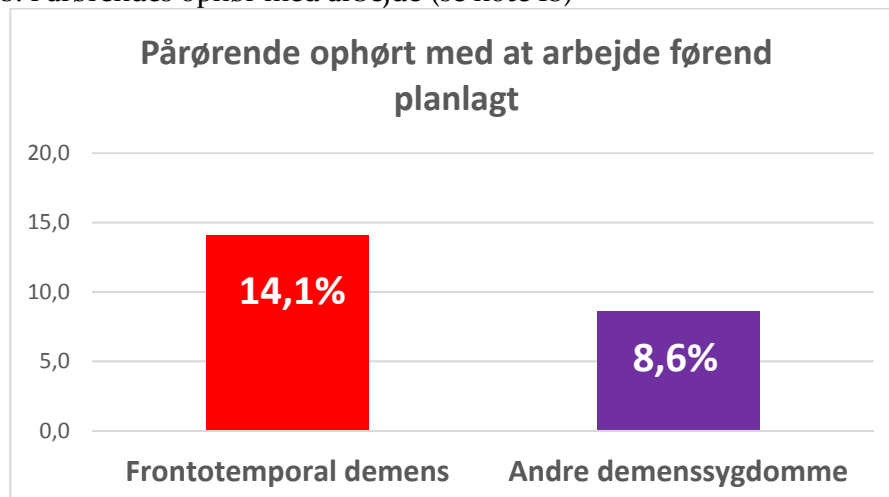
Diagram 7: Indflydelse på pårørendes arbejdsliv ¹⁷



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Rollen som pårørende, og den belastning denne rolle medfører, påvirker den pårørendes arbejdsliv. Lidt flere end halvdelen af pårørende til en patient med frontotemporal demens oplyser, at opgaven som pårørende har haft indflydelse på deres arbejdsliv. Det er signifikant flere end for pårørende til andre demenspatienter (se diagram 7).

Diagram 8: Pårørendes ophør med arbejde (se note 18)



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

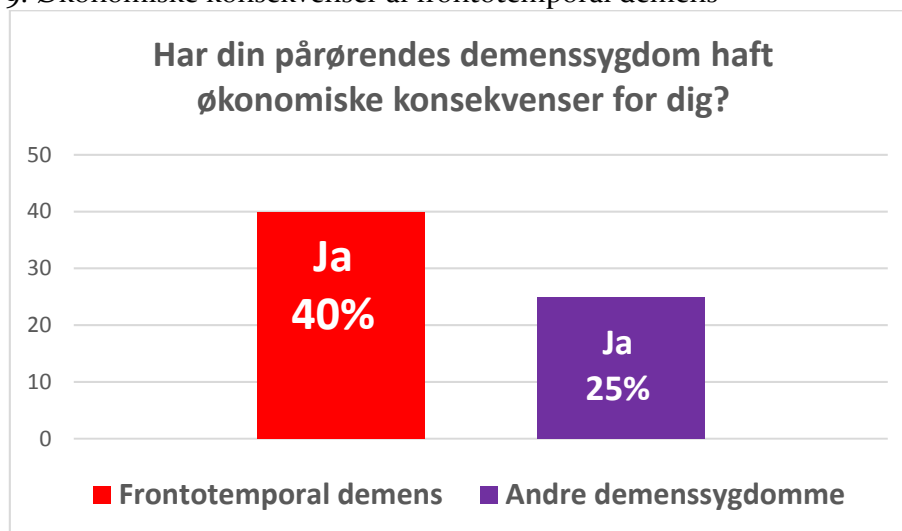
Indflydelse på arbejdslivet betyder for langt de fleste, at de enten helt er holdt op med at arbejde før end planlagt, er gået ned i tid, fået mindre ansvarsfyldt arbejde, sagt arbejdet op

¹⁷ Spørgsmålet lød: Har din funktion som pårørende haft indflydelse på dit arbejdsliv? n(FTD)=128; n(andre)=1463 ; P(95)-værdi = 0,022, 95% konfidensinterval = 0,45-0,60; 0,39-0,43.

eller er blevet fyret pga. sygdommen. Mange pårørende oplyser endvidere, at de har måtte bruge ferie eller fridage til at passe patienten med frontotemporal demens.

For hver syvende pårørende – og hver fjerde ægtefælle – til en patient med frontotemporal demens har opgaven som pårørende betydet, at de er holdt op med at arbejde før end planlagt. De er enten gået på efterløn eller folkepension før tid, er blevet fyret eller har selv sagt op på grund af sygdommen. Det er signifikant flere end for pårørende til andre demenspatienter (se diagram 8).¹⁸

Diagram 9: Økonomiske konsekvenser af frontotemporal demens ¹⁹



Kilde. Alzheimerforeningen, 2018

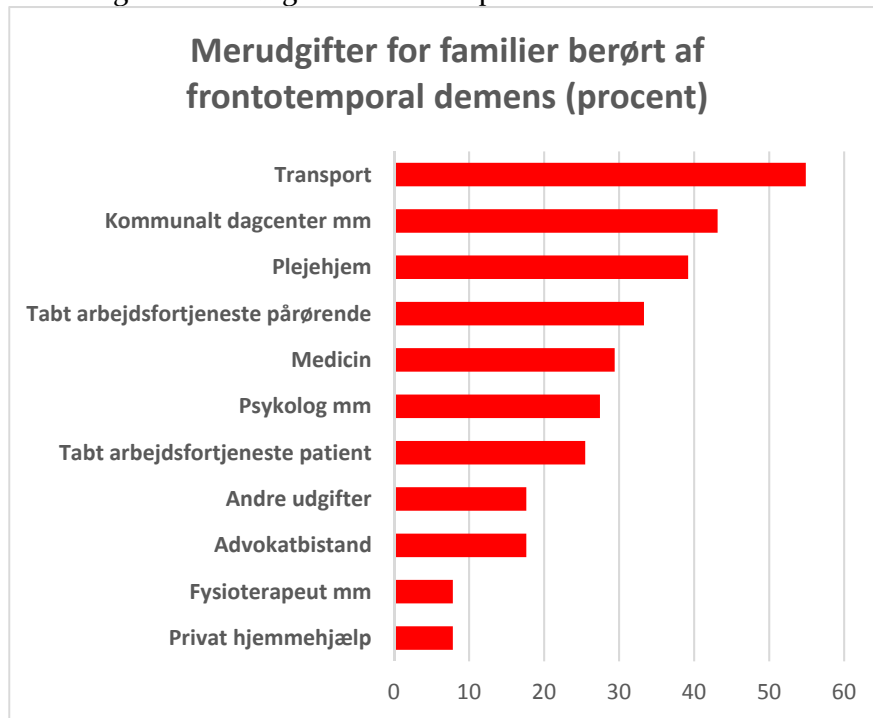
Pårørende i Alzheimerforeningens spørgeskemaundersøgelse er endvidere blevet bedt om at oplyse, hvilke (mer)udgifter frontotemporal demenssygdommen har medført. Flere end halvdelen (55 procent) angiver øgede udgifter til transport, fire ud af ti (43 procent) peger på udgifter til det kommunale dagcenter for patienten og fire ud af ti (39 procent) på plejehjem fx dobbelt husførelse) som kilder til øgede udgifter som følge af demenssygdommen (se diagram 10).

Hver femte pårørende oplyser, at familien har haft ekstra udgifter til advokater i forbindelse med sygdommen, og næsten ti procent oplyser, at de pga. patienten med frontotemporal demens har måtte hyre privat hjemmehjælp til at klare hverdagen (se diagram 10).

¹⁸ Spørgsmålet lød: "Du har svaret "ja" til at din funktion som pårørende har haft indflydelse på dit arbejdsliv. Afslut sætningen "At være pårørende til en person med demenssygdom har betydet, at jeg..." (Du må gerne vælge flere svarmuligheder). Der var følgende svarmuligheder: Er gået på nedsat tid, Er gået over til flexjob, Er gået på pension førend planlagt, Er gået på efterløn førend planlagt, Har sygemeldt mig, Har sagt nej til nye karrieremuligheder eller arbejdsopgaver, Er på sygeorlov, Er blevet opsagt, Har sagt mit job op, Har fået mindre ansvarsfulde arbejdsopgaver, Har skiftet erhverv, Kan bruge mine erfaringer som pårørende i mit arbejde på en positiv måde Andet (angiv venligst)?. For spørgsmålet om udtrædelse af arbejdsmarkedet var P(95)-værdi = 0,039, 95% konfidensinterval = 0,11-0,21; 0,07-0,10 ; n(FTD)=128 ; n(andre)=1463. Tallene for ægtefæller er ikke vist i diagrammet. 24% af ægtefæller til FTD-patienter svarede ja. For spørgsmålet om udtrædelse af arbejdsmarkedet for ægtefæller var 95% konfidensintervall = 0,14 – 0,37.

¹⁹ Spørgsmålet lød: Har din pårørendes demenssygdom haft økonomiske konsekvenser for dig? n(FTD)=128; n(andre)=1463 ; P(95)-værdi < 0,001, 95% konfidensinterval = 0,32-0,49; 0,23-0,27

Diagram 10: Merudgifter som følge af frontotemporal demens



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018²⁰

Kvinde, hvis onkel har frontotemporal demens og bor på plejehjem. Hun skal i dag til et møde med personale og ledelse, da hendes tante og hun er meget ked af forholdene på plejehjemmet. Personalet siger, at onklen skal skærmes, hvilket for dem er ensbetydende med, at han opholder sig i sin egen stue i døgnets 24 timer. Ofte sover han hele dagen og får maden sat ind på en bakke. Personalet mener ikke, at familien bør holde frokost eller andet hos ham, da personalet oplever, at han bliver urolig bagefter, og det er besværligt for personalet. Familien oplever tværtimod, at han liver op og får glimt i øjet, når han får besøg.

Notat om samtale på Demenslinien med pårørende til FTD patient.
December 2017

²⁰ Spørgsmålet lød: Du har svaret "ja" til at din pårørendes demenssygdom har haft økonomiske konsekvenser for dig. Uddyb her hvordan. (Du må gerne vælge flere svar). Der var følgende svarmuligheder: Nedsat indkomst pga. tabt arbejdsindsats for mit eget vedkommende, Nedsat indkomst pga. tabt arbejdsindsats for min pårørende med demens' vedkommende, Øgede udgifter ifm. funktion som pårørende (eks. psykologbistand), Øgede udgifter til plejehjem (eks. dobbelt husleje), Øgede udgifter til medicin, Øgede udgifter til advokatbistand (eks. ifm. værgemål, generalfuldmagt), Udgifter ifm. privat hjælp i hjemmet (udenom de kommunale tilbud), Udgifter ifm. dagcenter/afslutning og aktivitetscenter, Øgede transport udgifter, Øgede plejeudgifter (eks. fysioterapi og lign.), Andet (angiv venligst).

6. Hvad siger forskningen

Samlet set tegner resultaterne af spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til patienter med frontotemporal demens et billede af en udsat pårørendegruppe, der ofte segner under byrden af rollen som pårørende.

Resultaterne fra den danske spørgeskemaundersøgelsen er ikke enestående men underbygges af international forskning. En lang række forskningsstudier har således påvist, at helbredet hos pårørende til patienter med frontotemporal demens i endnu højere grad end pårørende til Alzheimer patienter og andre demenspatienter er negativt påvirket af rollen som pårørende.²¹

Det er især depression, stress og angst, der belaster pårørendes helbred. En norsk studie fra 2017 fandt at depression var udbredt hos yngre persone med demens og frontotemporal demens, og en australsk undersøgelse fra 2013, fandt at pårørende til patienter med den adfærds-mæssige variant af frontotemporal demens i højere grad end andre demensformer havde symptomer på depression. En tysk undersøgelse fra samme år viste, at næsten halvdelen af alle pårørende til patienter med frontotemporal demens havde tegn på let, middel eller svær depression. Et review studie fra 2016 viste, at pårørende især lider af depression, og i et hollandsk interventionsstudie fra 2018 havde langt den største del af pårørende til patienter med frontotemporal demens symptomer på klinisk depression.²²

Nogle studier viser, at belastningen for pårørende er størst for samboende ægtefæller, der dagligt påvirkes af patientens psykiske tilstand og ændrede personlighed. Andre studier kunne ikke dokumentere forskel på, om patienten boede hjemme eller på plejehjem. Også børn af patienter med frontotemporal demens påvirkes negativt af sygdommen. En australsk undersøgelse fra 2017 viste, at både hjemmeboende og udeboende børn af patienter med frontotemporal demens led af stress, angst og depression. Flere hjemmeboende børn havde endvidere alvorlige kliniske symptomer på depression.²³

²¹ **Koyoma et al:** Caregiver Burden in Semantic Dementia with Right- and Left-Sided Predominant Cerebral Atrophy and in Behavioral-Variant Frontotemporal Dementia, *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2018 ; **Gossink et al:** An intervention programme for caregivers of dementia patients with frontal behavioural changes: an explorative study with controlled effect on sense of competence, *Psychogeriatric* 2018 ; **Kaizik et al:** Factors Underpinning Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia Differ in Spouses and their Children, *Journal of Alzheimer's Disease* 2017 ; **Caceres et al:** Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review, *International Journal of Nursing Studies*, 2016 ; **Moishi et al:** The Impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease, *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2013 Jan-Mar;27(1):68-73 ; **Diehl-Schmid et al:** Caregiver Burden and Needs in Frontotemporal Dementia, *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* (2013) ; **Massimo et al:** Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses , *Geriatric Nursing* , 2013 ; **Seltman et al:** op. cit. ; **Nunnemann et al:** Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *Int Psychogeriatr.* 2012 ; **Riedijk et al:** Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;22:405–412 ; **Pas-sant et al:** Psychiatric Symptoms and Their Psychosocial Consequences in Frontotemporal Dementia, *Alzheimer Disease & Associated Disorders.*, 2005 ; **Mourik et al:** Frontotemporal Dementia: Behavioral Symptoms and Caregiver Distress, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004.

²² **Moishi et al:** op. cit. ; **Gossink et al:** op. cit. ; **Diehl-Schmid et al.** op. cit. ; **Caceres et al:** op. cit.; **Hvidsten et al:** Quality of Life in People with Young-Onset Alzheimer's Dementia and Frontotemporal Dementia, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2018;45:91–104

²³ **Moishi et al:** op. cit. ; **Diehl-Schmid et al:** op. cit. ; **Kaizik et al:** op. cit.

Konflikter mellem pårørende og patient med frontotemporal demens optræder kun indirekte i forskningslitteraturen om pårørendes belastning ved frontotemporal demens. Men flere studier har undersøgt sammenhængen mellem patientadfærd og symptomer, og den negative indvirkning disse har på pårørende. Et hollandsk studie fra 2004 påviste således, at aggressiv og ophidsende adfærd hos patienter med frontotemporal demens er den største kilde til pårørendes negative belastning. Et svensk studie fra 2005 viste på tilsvarende vis, at bl.a. ægteskabelige konflikter i familier med frontotemporal demens er en medvirkende faktor til øget belastning af pårørende. Et tysk studie fra 2013 viste, at aggressiv adfærd hos patienten med frontotemporal demens er det problem, som langt de fleste pårørende (94%) nævner som byrdefuld. Et nyligt offentliggjort japansk studie fra 2018 viste på tilsvarende vis, at belastningen af pårørende til patienter med den adfærdsmæssige variant af frontotemporal demens var højere, når patienten var ophidset og havde såkaldt udadreagerende adfærd (BPSD).²⁴

Internationale undersøgelser har på tilsvarende måde vist, at mulighed for at deltage i sociale aktiviteter uden for hjemmet for pårørende til patienter med frontotemporal demens begrænses af demenssygdommen og dens symptomer. Et svensk studie fra 2005 viste, at rollen som pårørende til en patient med frontotemporal demens ofte fører til social isolation og ensomhed. Et reviewstudie fra 2012 identificerede flere forskningsartikler, der beskriver social isolation og ensomhed blandt pårørende til patienter med frontotemporal demens. Et amerikansk kvalitativt interview studie fra 2013 beskrev, hvordan den følelsesmæssige afstand mellem patienten med frontotemporal demens og samboende ægtefæller øger den pårørendes følelse af ensomhed og ofte fører til social isolation. Det sociale liv for børn bliver også påvirket negativt. Et australsk studie fra 2017 påviste således, at hjemmeboende børn af patienter med frontotemporal demens havde et signifikant mindre socialt netværk end udeboende børn.²⁵

Spørgeskemaundersøgelsens påvisning af pårørenderollens indflydelse på den pårørendes arbejdsliv svarer til tilsvarende resultater fra internationale studier. Et reviewstudie fra 2012 viste, at knap 60 procent af ægtefæller arbejdede på nedsat tid pga. rollen som pårørende til en patient med frontotemporal demens, og syv ud af ti familier berørt af FTD havde haft økonomiske problemer som følge af den raske ægtefælles faldende indtægt. Et amerikansk studie fra 2017 viste, at 45 procent af pårørende til en patient med frontotemporal demens stadig var på arbejdsmarkedet, og flere end halvdelen oplyste, at de havde mistet arbejdsdage pga. rollen som pårørende.²⁶

Den gennemsnitlige husstandsindkomst faldt betragteligt efter diagnosen, og 53 procent af familierne havde haft øgede udgifter som følge af sygdommen herunder udgifter til hospitalsindlæggelse, medicin, advokater og mistede indtægter pga. sygdommen. De samlede årlige direkte og indirekte udgifter pr. patient med frontotemporal demens blev anslået til 450.000 kroner excl. produktionstab, hvilket er 35.000 kroner mere end de årlige udgifter til en Alzheimers patient. Der var ingen signifikant forskel mellem forskellige varianter af frontotemporal demens.²⁷

²⁴ Mourik et al: op. cit. ; Passant et al: op. cit ; Diehl-Schmid et al: op. cit ; Koyoma et al: op. cit.

²⁵ Mioshi et al: op.cit. ; Nunnemann et al: op. cit ; Passant et al: op. cit.; Massimo et al: op.cit.; Kaizik et al: op. cit.

²⁶ Nunnemann et al: op. cit. ;Galvin et al: The social and economic burden of frontotemporal degeneration, Neurology 2017.

²⁷ Galvin et al: op. cit.

Konklusionen på den internationale forskning er klar. Pårørende til patienter med frontotemporal demens er en særlig udsat gruppe, for hvem opgaven som pårørende medfører store fysiske, psykiske, sociale og økonomiske konsekvenser.

Men viden om frontotemporal demens, og hvordan sygdommen påvirker pårørende, er ikke udbredt - hverken i befolkningen generelt eller blandt pårørende til patienter med frontotemporal demens. Behandlings- og plejepersonalet har generelt heller ikke viden om, hvordan patienter med frontotemporal demens behandles, eller om hvilken støtte pårørende har brug for. Det betyder dels, at frontotemporal demens er underdiagnosticeret, dels at patienter og pårørende mødes af fordomme og fejltolkninger.

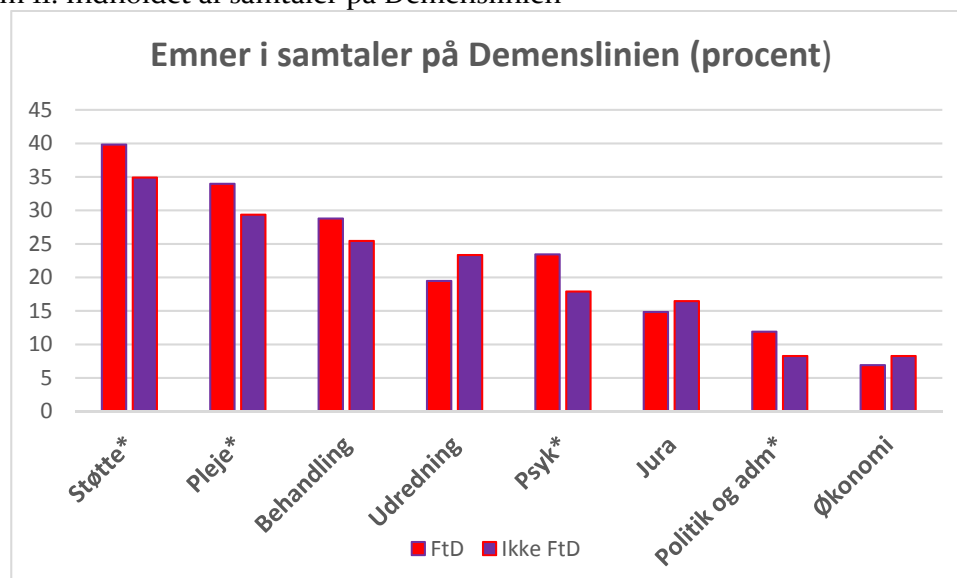
Til gengæld er der en række studier, der peger på, at målrettet behandling af patienter med frontotemporal demens samt rådgivning, uddannelser og konkret støtte til pårørende har positiv virkning, idet det bl.a. mindsker stress og depression hos pårørende.²⁸

²⁸ Riedijk et al: op.cit. ; Gossink et al: op. cit. ; Diehl-Schmid et al: op. cit.; Hvidsten et al: op. cit.

7. Rådgivning på Demenslinien

Alzheimerforeningen er den eneste uafhængige patientorganisation, der i Danmark tilbyder landsdækkende telefonisk rådgivning fra fagpersoner med relevant uddannelse og erfaringen inden for demensområdet. Demenslinien, som telefonrådgivningen hedder, modtager hvert år 2.000 – 3.000 opkald, heraf handler knap fem procent om en patient med en frontotemporal demenssygdom.

Diagram 11: Indholdet af samtaler på Demenslinien ²⁹



Kilde: Alzheimerforeningen – Demenslinien 2009-2017, * = signifikant forskel

Samtaler med pårørende til en patient med frontotemporal demens handler om alle aspekter af livet med demens fra de første mistanker om sygdom til den svære tid på plejehjem. Og der er forskel mellem, hvad pårørende til en FTD patient og pårørende til andre demenssygdomme spørger om. Samtaler med pårørende til en patient med frontotemporal demens handler i signifikant højere grad end samtaler med en pårørende til andre demenssygdomme om muligheder for støtte og pleje til personen med demenssygdommen samt om spørgsmål vedr. kommunens politik og administration (se diagram 11).

Mest markant er forskellen, når det handler om psykologiske temaer. Hver fjerde samtale med en pårørende til en patient med frontotemporal demens handler således om et psykologisk tema, hvor pårørende giver udtryk for en eller anden form for psykisk belastning. Dette er signifikant flere end samtaler med pårørende til patienter med andre demenssygdomme.³⁰

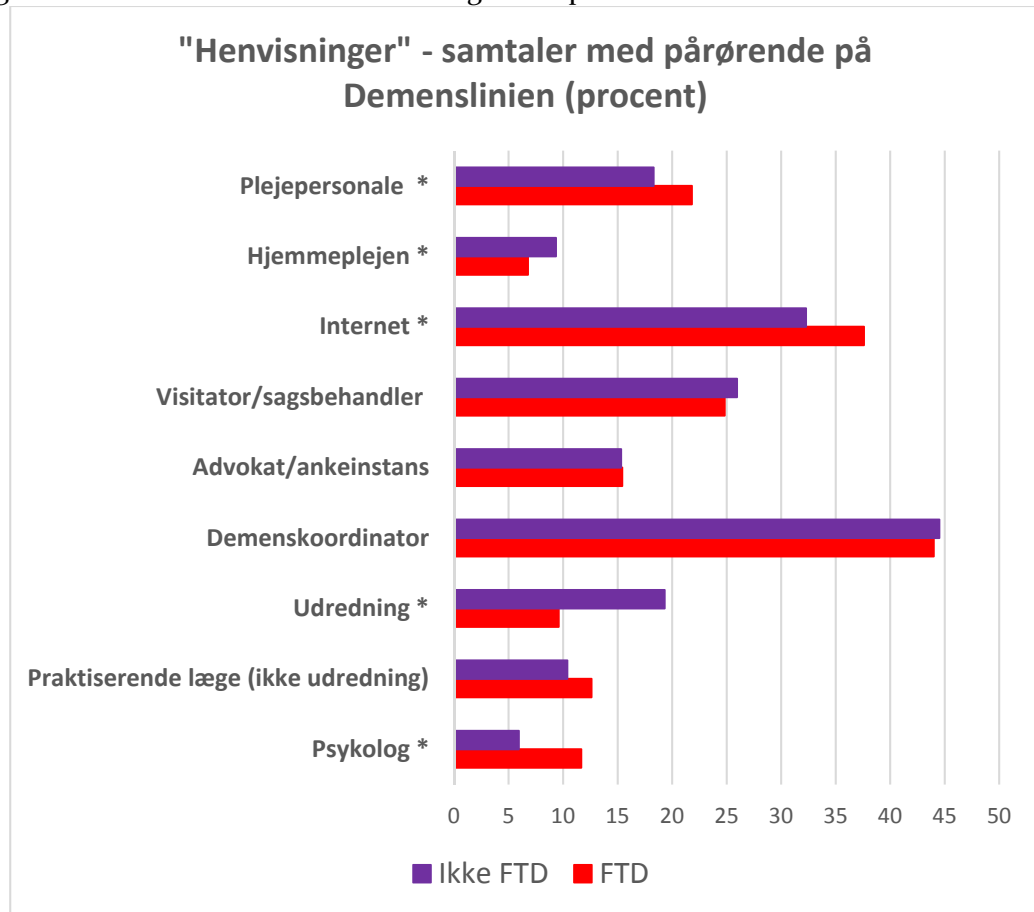
²⁹ Siden 2009 har telefonrådgiverne efter hver samtale indtastet data om samtalen i en elektronisk database. Der registreres ingen personhenførbare data og personer, der kontakter Demenslinien bliver ikke bedt om at besvare andre spørgsmål end dem, der er direkte relevante for den pågældende samtale. Registreringen i databasen sker udelukkende på baggrund af de data, som telefonrådgiverne kan observere undervejs i samtalen. Fra 2009-2017 er der registreret 16.365 samtaler, heraf omhandlede 580 en patient med en frontotemporal demenssygdom. Ca. 80% af alle samtaler på Demenslinien kommer fra en pårørende, knapt 4% fra en demenspatient og resten fra fagpersoner, studerende og journalister mm.

³⁰ Forskelle markeret med * er statistisk signifikante med en P(95%) værdi <0,05. n=16.365. Skemaet i databasen består dels af afkrydsningsfelter på foruddefinerede kategorier – fx om henvenderens køn (mand/kvinde/ukendt), dels af et åbent tekstfelt, hvor rådgiverne skriver et 5-10 linjers anonymiseret referat af samtalens indhold. Godt 2.000 tekstfelter er analyseret enkeltvis med henblik på kodning af nøgleord, der optræder i de åbne tekstfelter. På baggrund af kodningen er der identificeret en række temaer, der er særligt kendetegnende ved bestemte nøgleord. Nøgleordene fungerer som indikatorer for de

Alzheimerforeningens demensrådgivere er ikke en del af det offentlige sundhedsvæsen og kan derfor ikke i officiel forstand henvise patienter eller pårørende til læge eller andre behandlingsinstitutioner. Men rådgiverne anbefaler ofte pårørende at kontakte egen læge, tale med personalet på plejehjem, søge hjælp hos en autoriseret psykolog eller få råd fra en advokat mm.

Ser man på, hvilke "instanser" pårørende til en patient med frontotemporal demens rådgiverne "henviser" til, kan man få et indblik i, hvilke udfordringer pårørende møder.

Diagram 12: Hvem "henviser" demensrådgiverne på Demenslinien til



Kilde: Alzheimerforeningen 2018, * = forskellen er signifikant

Hver tiende pårørende til en patient med frontotemporal demens opfordres således til at kontakte en autoriseret psykolog for at få hjælp til at klare de psykologiske udfordringer, som pårønderollen medfører. Det er dobbelt så stor en andel sammenlignet med pårørende til patienter med andre demenssygdomme (se diagram 12).

Andelen af pårørende, der opfordres til at tale med plejepersonalet på plejehjem, er på tilsvarende vis signifikant større blandt pårørende til en patient med frontotemporal demens end for pårørende til andre demenssygdomme. Omvendt er det, når det gælder

temaer, der optræder i tekstfelterne. Findes der i en tekst nøgleord som *økonomi, penge, udgift, indtægt, kroner* eller *budget*, er det en indikation for, at der i samtalen har været et særlig økonomisk tema. Findes ord som *læge, medicin, sygehus, infektion* mm, er det en indikation for, at der har været et særligt sygdoms- eller behandlingstema i samtalen. Er der i teksten ord som *angst, depression, psykolog, trist, vrede* eller *sorg*, er der en indikation for, at samtalen har handlet om et psykologisk tema. Via databasens søgefunktion er samtaler, der indeholder en eller flere af disse nøgleord, derefter blevet identificeret og analyseret.

opfordring til at tale med personalet i hjemmeplejen. Her er andelen af ”henvisninger” størst i gruppen af pårørende til andre demenssygdomme sammenlignet med pårørende til en patient med frontotemporal demens (se diagram 12).

Interessant er endvidere, at der er forholdsvis flere ”henvisninger” til udredning, når det handler om samtaler med pårørende til andre demenssygdomme sammenlignet med frontotemporal demens. Dette skyldes sandsynligvis, at der er mange pårørende, der henvender sig med mistanke om uspecificeret demens, mens det er sjældnere, at pårørende henvender sig til Demenslinien med specifik mistanke om frontotemporal demens specifikt (se diagram 12).

8. Svært at få hjælp fra det offentlige

I 2017 fik Danmark en national handlingsplan for demens. ”*Et trygt og værdigt liv med demens*” hedder den og indeholder bl.a. 23 konkrete initiativer, der skal forbedre hverdagen for mennesker med demenssygdom og deres pårørende. Men frontotemporal demens nævnes ikke med et eneste ord i demenshandlingsplanen, og ingen af de 23 initiativer handler om specialtilbud målrettet patienter med frontotemporal demens eller deres familier. Til gengæld nævnes ”yngre” med demens 15 gange og to af handlingsplanens 23 initiativer er målrettet ”yngre” med demenssygdom.³¹

Patienter med frontotemporal demenssygdom og deres pårørende er tilsyneladende enten glemt eller gemt i gruppen af ”yngre” med demens.

Gemt eller glemt? Det var ikke, fordi Sundheds- og ældreministeren og Folketingets partier ikke var blevet rådgivet om behovet for målrettede tilbud til mennesker med frontotemporal demens. Som oplæg til demenshandlingsplanen udarbejdede Sundhedsstyrelsen et faglige oplæg om livet med demens. Oplægget var udarbejdet på baggrund af input fra en bredt sammensat gruppe af eksperter med specialviden inden for demensområdet. Fronto-temporal demens omtales i det faglige oplæg, og det skrives direkte, at:

*”... der mangler ofte et tilbud målrettet personer med andre demenssygdomme fx personer med frontotemporal demens eller lewy body demens...”*³²

Familier berørt af frontotemporal demens får således ikke megen hjælp fra politikere og embedsmænd på nationalt niveau. Men i det daglige er det kommunerne, der har ansvaret. Alzheimerforeningen har derfor kontaktet samtlige kommuner og forhørt om, hvilke specialtilbud kommunerne har til familier berørt af frontotemporal demens. Rundspørgen afslørede, at selvom kommunernes demensfagpersoner er bekendt med de særlige udfordringer, som frontotemporal demens medfører, er det de færreste kommuner, der reelt har et specialtilbud til patienter og pårørende. Ti kommuner har målrettede tilbud til familier berørt af frontotemporal demens, men kun tre af disse kommuner oplyste, at de havde specialrettet tilbud til både patienter med frontotemporal demens og deres familier.

³¹ **Sundheds- og Ældreministeriet:** Den nationale demenshandlingsplan 2025 - et trygt og værdigt liv med demens, 2017.

³² **Sundhedsstyrelsen:** Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den Nationale Demenshandlingsplan 2025, 2016.

Seks kommuner oplyser, at de har specialtilbud til patienter med frontotemporal demens, mens seks kommuner oplyser, at de har tilbud om specielle pårørendegrupper for pårørende til patienter med frontotemporal demens. Kun tre kommuner oplyser, at de har egne tilbud om specialkurser eller -uddannelse til pårørende til patienter med frontotemporal demens. 11 kommuner oplyser, at de har et mere eller mindre formaliseret samarbejde med nabokommuner om tilbud til familier berørt af frontotemporal demens.

Viden om frontotemporal demens, hvordan disse demenssygdomme adskiller sig fra andre demenssygdomme og hvordan frontotemporal demens påvirker patient og pårørende, er afgørende. Mange medarbejdere i kommunerne har derfor fået en introduktion til demens-sygdom via National Videnscenters ABCDemens, og i en tredjedel af alle danske kommuner er der en fagperson, der ifølge oplysninger fra rundspørgen har viden om frontotemporal demens og derfor har disse sygdomme som særligt ansvarsområde.³³

Tabel 1: Kommuner med tilbud til familier med frontotemporal demens

Hele landet	Antal
Kommuner med egne specialtilbud til familier berørt af FTD	10
- Kommuner med tilbud til både patienter med FTD og pårørende	3
- Kommuner med specialiserede tilbud til FTD-patienter	6
- Kommuner med specialgrupper for pårørende til FTD-patienter	6
- Kommuner med specialkurser for pårørende til FTD-patienter	3
Kommuner med specialtilbud til yngre med demens	7
Kommuner, hvor nogle ansatte har FTD som særligt ansvar	34
Kommuner, der samarbejder med nabokommune om special FTD-tilbud	11
Kommuner, hvor det ikke har været muligt at få oplysninger	11

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018.³⁴

Men det triste faktum er dog, at i ni ud af ti danske kommuner, er der i dag ingen specialtilbud til patienter med frontotemporal demens eller deres familier. De må klare sig med de almindelige demenstilbud, kommunen har – også selvom disse ikke altid egner sig til de særlige og vanskelige forhold, der gør sig gældende ved frontotemporal demens.

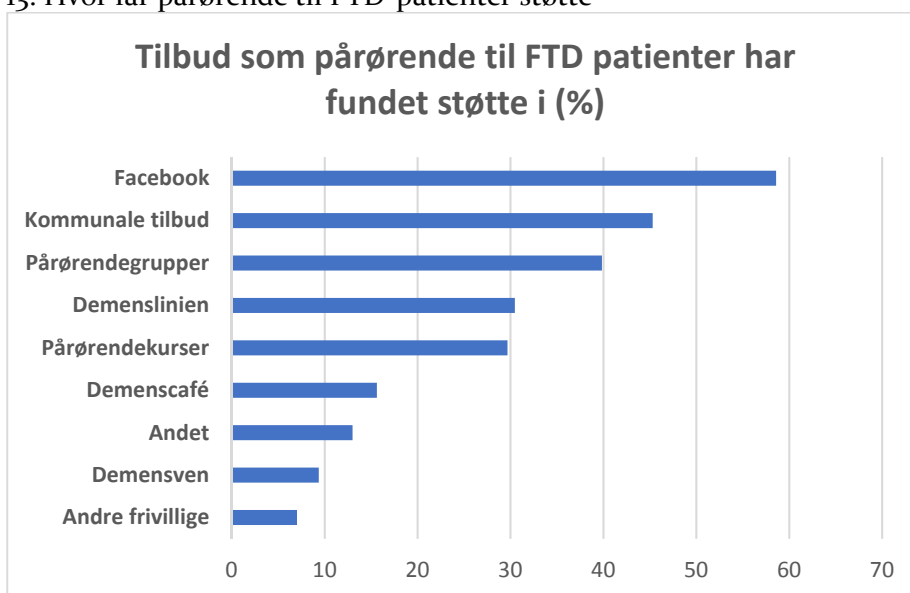
Selvom kun få kommuner har specialiserede tilbud til familier med fronto-temporal demens, betyder det ikke, at pårørende ikke oplever, at de får hjælp fra kommunerne. Men færre end halvdelen af adspurgte pårørende angiver kommunen, som den instans, de har modtaget hjælp fra, og kun fire ud af ti pårørende svarer, at de har fået støtte i en kommunal pårørendegruppe. Hver tredje pårørende oplyser, at de har deltaget i et general pårørendekursus. (se diagram 13).

³³ DemensABC – se <http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/>

³⁴ Rundspørgen er foretaget telefonisk i perioden marts-april 2018. Kommunernes demensansvarlige fagpersoner – fx demenskoordinatorer – er kontaktede og blevet spurgt om følgende: *Har jeres kommune specialiserede tilbud til familier (både patienter, ægtefæller og børn) berørt af frontotemporal demens? ; Hvis ja: Nævn hvilke: Specialtilbud til patienter med FtD, Specialtilbud til yngre med demens, Pårørendegrupper for pårørende til FtD-patienter, Uddannelse/kurser for pårørende til patienter med FtD.* Kommunerne er derudover blevet spurgt om: *Har jeres kommune ansatte med særlig viden – fx specialkurser, kompetenceforløb – eller ansvarsområder indenfor frontotemporal demens? Samarbejder jeres kommune med nabokommunerne om specialiserede tilbud til familier berørt af frontotemporal demens? Andre kommentarer.* 87 ud af landets 98 kommuner har svaret.

Interessant er det, at Facebook er det ”tilbud” som flest pårørende – næsten to tredjedele – peger på som dér, hvor de har fået støtte. Sammenlignet med pårørende til andre demenssygdomme er der signifikant flere pårørende til patienter med frontotemporal demens (59% vs. 44%), der peger på Facebook som dér, hvor de har fundet hjælp og støtte. (Tallene er ikke vist i diagram). Alzheimerforeningen er den eneste patientforening, der har en særlig – og lukket – facebookgruppe for pårørende til en patient med frontotemporal demens.³⁵

Diagram 13: Hvor får pårørende til FTD-patienter støtte³⁶



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018.

³⁵ P(95)-værdi < 0,002, 95% konfidensinterval = 0,50-0,66; 0,42-0,47. Udover denne særlige facebook-gruppe for pårørende til FTD-patienter, der har ca. 400 medlemmer, har Alzheimerforeningen også en generel facebookgruppe, som især har pårørende som medlemmer – Demens-er-noget-vi-taler-om – med flere end 60.000 medlemmer.

³⁶ Spørgsmålet lød: I hvor høj grad har du fundet støtte i følgende tiltag. Der var følgende svarmuligheder: Pårørendegruppe, Demenscafé, Rådgivning fra Demenslinien, Facebooksider såsom Demens er noget, vi taler om, Pårørendekursus/uddannelse, Støtte fra en Demensven, Støtte fra en frivillig (eks. besøgsven/besøgshund/vågetjeneste), Kommunalt dagcenter/aktivitetstilbud, Andet (angiv venligst). Pårørende kunne svare: I høj grad, I mindre grad eller Jeg har ikke benyttet mig af det. I diagrammet er kategorierne "I høj grad" og "I mindre grad" lagt sammen. Det skal understreges, at da rekrutteringen til Demenspanelet bl.a. sker via Alzheimerforeningens facebookgrupper, kan det ikke udelukkes, at andelen af pårørende, der nævner Facebook, som dér, hvor de får støtte, af den grund er større end for alle pårørende til patienter med demenssygdom.

9. Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt deltagere i Alzheimerforeningens Demenspanel i januar 2018. Demenspanelets deltagere er rekrutteret via Alzheimerforeningens 18.000 medlemmer og 80.000 følgere på sociale medier. For at blive inkluderet i Demenspanelet skal deltagerne være over 18 år og pårørende til en nulevende eller afdød person med en demenssygdom. Hvis demenspatienten er afdød, må det højst være seks år siden vedkommende døde. Deltagerne skal have adgang til internettet, da spørgeskemaet skulle besvares on-line. I alt 1.591 heraf 128 pårørende til en patient med frontotemporal demens har besvaret alle spørgsmål.

Der er ikke tale om et repræsentativt udtræk af den danske befolkning, men om et såkaldt "convenience sample", hvor respondenterne selv har meldt sig på basis af en opfordring fra Alzheimerforeningen. I forhold til spørgsmål om hvor pårørende har fundet støtte, herunder Facebook, skal resultaterne derfor tolkes med forsigtighed, da rekrutteringsmetoden kan medføre en bias i forhold til dette spørgsmål.³⁷

Da der ikke findes repræsentative data fra Danmark om pårørende til demenspatienters demografiske forhold generelt, kan det ikke afgøres, om respondenterne i denne spørgeskemaundersøgelse er repræsentative for alle pårørende til mennesker med demenssygdom i Danmark. Det er dog muligt at foretage en sammenligning på enkelte parametre – fx på om demenspatienterne omtalt i undersøgelsen er repræsentative i forhold til, hvad der generelt vides om demenspatienter i Danmark fx i forhold til alder, demensdiagnose og geografi.³⁸

I forhold til aldersfordeling hos alle demenspatienterne i undersøgelsen – både patienter med frontotemporal demens og patienter med andre demenssygdomme - er der en lille overrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 70-74 år og en tilsvarende lille underrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 80-84 år sammenlignet med andelen for de samme aldersgrupper i hele Danmark.

Forskellene vurderes dog kun at have marginal betydning for undersøgelsens samlede resultat.³⁹ I forhold til sammenligninger mellem patienter med frontotemporal demens og patienter med andre demenssygdomme, er der både generelt i befolkningen og i denne undersøgelse forholdsvis flere yngre patienter med frontotemporal demens sammenlignet med patienter med andre demenssygdomme. Både i undersøgelsen og i befolkningen som helhed er godt 20 procent af alle demenspatienter med FTD under 65 år.

³⁷ Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen i Demenspanelet er blevet spurgt, om Alzheimerforeningen må kontakte vedkommende. Hvis deltageren har svaret ja, er vedkommende blevet spurgt om kontaktoplysninger. Alzheimerforeningen behandler disse oplysninger som fortrolige, og de opbevares under særlige beskyttede forhold. Alle personhenførende data vil endvidere blive slettet, når alle analyser af spørgeskemaundersøgelsen er afsluttet.

³⁸ Se **Alzheimerforeningen**: Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til demenspatienter i Danmark, februar 2018.

³⁹ Der er ingen offentliggjorte danske data om aldersfordelingen for patienter med frontotemporal demens fordelt på aldersgrupper, men fordelingsprofilen i nærværende undersøgelse svarer til aldersprofilen for FTD i England. **Coyle-Gilchrist et al**: Prevalence, characteristics, and survival of frontotemporal lobar degeneration syndromes, *Neurology*, 2016.

Der er derimod ikke i undersøgelsen signifikant forskel på aldersfordelingen for pårørende til patienter med frontotemporal demens sammenlignet med pårørende til patienter med andre demenssygdomme. To tredjedele af pårørende i begge grupper er under 65 år.⁴⁰

Til gengæld er der en – om end ikke-signifikant – forskel, når man ser på den pårørendes relation til demenspatienten. Ægtefæller til en FTD patient udgør i undersøgelsen 46 procent, mens ægtefælle andelen blandt pårørende til andre demenssygdomme udgør 39 procent. Andelen af voksne børn er til gengæld mindre blandt pårørende til en FTD-patient (48 procent) sammenlignet med pårørende til andre demenssygdomme (56 procent).⁴¹

Dette forhold kan have en betydning for især de dele af undersøgelsen, der handler om belastningen, idet en større andel af pårørende til en patient med frontotemporal demens bor sammen med demenspatienten, og derfor i dagligdagen må formodes i højere grad at blive påvirket af pårørenderollen. Men sammenholdt med den generelt yngre aldersprofil for patienter med frontotemporal både i denne undersøgelse og i befolkningen som helhed vurderes dette at være et generelt kendetegn for pårørende til patienter med frontotemporal og dermed ikke en bias, der påvirker undersøgelsens resultater.

I forhold til geografi svarer fordelingen på regioner af alle respondenter i undersøgelsen – både patienter med frontotemporal demens og patienter med andre demenssygdomme – nogenlunde til den geografiske fordeling af alle demenspatienter, som Nationalt Videnscenter for Demens har beregnet på baggrund af prævalenstal og Danmarks Statistiks befolknings-data.

Der er en lille overrepræsentation af respondenter i undersøgelsen fra Region Hovedstaden og tilsvarende lille underrepræsentation af respondenter fra Nordjylland. I de øvrige regioner er fordelingen i undersøgelsen repræsentativ i forhold til den generelle fordeling af demenspatienter. Forskellene vurderes ikke at have betydning for nærværende spørgeskemaundersøgelse.⁴²

I forhold til hvilken demensdiagnose patienten har, er andelen af patienter med frontotemporal demens i undersøgelsen inden for det interval, som Sundheds- og Ældreministeriet i Danmark har angivet.⁴³

Undersøgelsens resultater er endvidere sammenlignet med internationale undersøgelser af pårørende til patienter med frontotemporal demens (jf. afsnit 5) – om end det skal understreges, at der ikke er tale om en videnskabelig analyse, og der derfor ikke er foretaget et egentligt litteraturstudie.

⁴⁰ Sundheds- og Ældreministeriet: op. cit ; Seltman et al: op. cit.; Joe Bang et al: op. cit. Data om aldersfordeling blandt pårørende i denne undersøgelse er ikke vist.

⁴¹ Data ikke vist i diagram. P(95)værdi for ægtefæller = 0,107 ; P(95)værdi for voksne børn = 0,087

⁴² Der er ingen generelle data om fordelingen af patienter med frontotemporal demens i Danmark.

⁴³ I spørgeskemaundersøgelsen lå andelen af patienter med FTD på 7,9%. Sundheds- og Ældreministeriet anslår, at patienter med FTD udgør mellem 5 – 10% af alle demenstilfælde. Sundheds- og Ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark, op. cit.

Selvom man således ikke kan afgøre, om undersøgelsen er repræsentativ i forhold til alle pårørende til patienter med frontotemporal demens i Danmark – da repræsentative data om sidstnævnte ikke findes - er det samlet set Alzheimerforeningens vurdering, at undersøgelsens resultater tegner et relevant og dækkende billede af, hvordan hverdagen i familier berørt af frontotemporal demens opleves af pårørende. Undersøgelsens resultater er derfor et vigtigt bidrag til en bedre forståelse af, hvilke udfordringer familier berørt af de ”glemte demenssygdomme” møder i Danmark.

Kvinde hvis far har frontotemporal demens. Han har været syg i 4 år. Det er ikke lykket familien endnu at få fat i kommunens demenskoordinator. Moderen er ved at bryde sammen. Hun trænger til støtte og aflastning. Datteren spørger, hvad de skal gøre.

Notat om samtale på Demenslinien med pårørende til FTD patient.
November 2017