

INFORMATION TIL PATIENTER OG PÅRØRENDE

Frontotemporal demens med ændringer i adfærd



NATIONALT
VIDENSCENTER
FOR DEMENS

HVAD ER FRONTOTEMPORAL DEMENS?

Frontotemporal demens (FTD) er en samlet betegnelse for forskellige fremadskridende demenssygdomme, der hovedsagelig rammer de forreste dele af hjernen, nemlig frontallapperne (pandelapperne) og de forreste dele af temporallapperne (tindingelapperne). Der findes flere undertyper af FTD, men denne folder handler om den hyppigst forekommende form, hvor ændringer i personlighed og adfærd er dominerende. I fagsprog kaldes denne form ofte bvFTD (efter den engelske betegnelse behavioral variant of FTD) eller adfærdsvarianten af FTD. Her anvender vi blot forkortelsen FTD.

FTD adskiller sig på flere måder fra Alzheimers sygdom, som er den hyppigst forekommende demenssygdom og derfor den sygdom, som de fleste har i tankerne, når man taler om demens. Imens Alzheimers sygdom primært rammer ældre mennesker og typisk er domineret af hukommelses- og orienteringsbesvær, rammer FTD typisk mennesker i 45-65-årsalderen og medfører helt andre vanskeligheder.

SYGDOMSFORLØB

FTD er en fremadskridende sygdom, men det er meget forskelligt, hvordan sygdommen forløber, og det er generelt umuligt at forudsige, hvordan forløbet bliver for den enkelte. Det er sjældent, at en person udvikler alle de symptomer, som beskrives i denne folder. Hos de fleste udvikler sygdommen sig langsomt over mange år, men enkelte har et hurtigere forløb. Man har ikke kunnet finde årsager til disse forskelle.

SYMPTOMER

Personer, der udvikler FTD, ændrer typisk interesser, væremåde og opførsel, som kan påvirke evnen til at begå sig i sociale sammenhænge. Blandt de hyppigste symptomer er nedsat initiativ, færre hævninger og forringet situationsfornemmelse, hvilket fx kan komme til udtryk ved, at personen med FTD ikke påtager sig de samme opgaver i hjemmet som

tidligere eller kommer med bemærkninger, som kan fornærme eller såre andre mennesker. Nogle kan begynde at sjuske med påklædning og hygiejne, glemme at holde bordskik eller ændre spise- og drikkevaner i form af overspisning og/eller øget lyst til søde sager eller øget alkoholforbrug.

Nogle personer med FTD kommer på grund af de manglende hæmnin-
ger til at træffe impulsive og ufornuftige beslutninger, fx at bruge større beløb på ting, som der ikke er brug for, eller lade sig friste af tilbud på internettet eller fra telefonsælgere. De pårørende kan have en oplevelse af, at personen med FTD handler egoistisk og ikke længere interesserer sig for eller har omsorg over for andre mennesker.

FTD påvirker også de intellektuelle funktioner, men i meget varierende grad. Typisk svækkes de mentale styringsfunktioner, som bl.a. omfatter evnen til at planlægge, træffe beslutninger og udvise fleksibilitet i tænkningen. Det bliver fx svært at gennemføre mere komplekse arbejdsopgaver, fordi man har svært ved at have flere bolde i luften, bevare overblikket og holde fokus. Personen kan have tendens til at fortabe sig i detaljer eller blive afledt af egne indskydelser. Tænkningen bliver mere konkret, og evnen til at forstå humor, ironi og sarkasme forringes. Nogle udvikler markant øget taletrang, mens andre bliver mere tavse end tidligere. Der kan også være betydelige hukommelsesproblemer relativt tidligt i forløbet, men ikke alle oplever dette, og mange har en ganske god hukommelse trods mere fremskreden sygdom.

Det er sjældent, at personer med FTD har problemer med deres motorik eller sanser, men enkelte udvikler i løbet af sygdommen parkinsonsymptomer og bliver derfor langsommere og mere stive i deres bevægelser. Langt de fleste kan imidlertid bevæge sig frit og bruge både arme og ben ubesværet langt hen i sygdomsforløbet. Sygdommen rammer heller ikke syns- eller høresansen eller evnen til at tale.

Personer med FTD oplever ikke altid selv, at de ændrer sig og kan derfor være tilbøjelige til at bortforklare de problemer, der opstår. Det er vigtigt at være opmærksom på, at den manglende sygdomserkendelse skyldes

sygdommen og ikke er udtryk for en psykologisk reaktion, hvor problemer fortrænges eller benægtes.

HYPPIGHED

FTD er relativ sjælden og udgør 2-3 % af alle tilfælde af demens. Man anslår, at der i Danmark er knap 2.500 personer, som lider af FTD. Sygdommen begynder ofte tidligere end de øvrige demenssygdomme og rammer typisk mennesker allerede i 50-65-årsalderen, men kan optræde hos både yngre og ældre. Blandt personer med demens, som er yngre end 65 år, udgør FTD ca. 20-25 % af alle tilfælde. FTD forekommer lige hyppigt hos mænd og kvinder.

ÅRSAG

FTD skyldes, at hjerneceller (neuroner) går til grunde. Sygdomsprocessen begynder i områder fortil i hjernen og breder sig gradvist til andre områder. Man er stadig ikke klar over, hvad der præcist forårsager denne neuron-død, eller hvorfor nogle mennesker udvikler FTD. Undersøgelser viser dog, at der optræder forskellige former for proteinophobning i hjernecellerne. Hos nogle ses ophobning af proteinet tau. Tau spiller en væsentlig rolle i forbindelse med opretholdelse af neuronernes struktur og funktion, men hos nogle personer med FTD kan man se, at proteinerne klæber sig til hinanden i klumper, som ødelægger nervecellerne. Hos andre sker der en ophobning af et protein, der kaldes TDP-43, og hos en mindre gruppe sker en ophobning af proteinet FUS.

Hvorfor og hvordan denne proteinophobning foregår, er nogle af de spørgsmål, som forskningen søger at besvare, blandt andet i håb om, at man kan finde behandlingsmuligheder.

Man har ikke kendskab til andre sygdomme, kostvaner eller livsomstændigheder, der øger risikoen for at få FTD.

ARVELIGHED

De færreste tilfælde af FTD er arvelige, men arveligheden er dog noget højere end ved andre demenssygdomme. Der kendes flere gener, som kan være årsag til arvelig FTD, men det er kun i tilfælde, hvor flere i den nærmeste familie har udviklet demens i en tidlig alder, at der er grund til at undersøge, om der er tale om en arvelig form. Er du i tvivl og bekymret for arvelighed, anbefales det, at du opsøger din læge, som kan rådgive nærmere og i særlige tilfælde henvise til genetisk rådgivning.

MEDICINSK BEHANDLING

Der findes ingen medicinsk behandling, som kan helbrede eller bremse sygdomsprocesserne bag FTD, men nogle symptomer, fx rastløshed og irritabilitet, kan i nogle tilfælde afhjælpes med medicin. Generelt anbefales det, at man forsøger at indrette hverdagen og tilpasse omgivelserne, så man bedst muligt tager højde for personens vanskeligheder fremfor at iværksætte medicinsk behandling.

GODE RÅD TIL PÅRØRENDE

- **Skab overskuelighed, struktur og faste rammer.** Indret hverdagen med aktiviteter og omgivelser, som tager højde for de vanskeligheder, som personen med demens oplever. Overskuelighed og forudsigelighed øger trykningen og kan være med til at mindske uro, rastløshed og forvirring. Forsøg derfor at skabe struktur i hverdagen, hvor der er fokus på kendte aktiviteter, og følg gerne samme rytme hver dag, så vidt det er muligt. Det kan være vigtigt at forsøge at vejlede og sætte rammer for adfærden i forskellige situationer, og generelt bør man undgå situationer med mange valgmuligheder, som kan være svære at overskue.

- **Find balance mellem aktiviteter og ro.** Som alle andre har personer med FTD godt af at være aktive både fysisk og mentalt. Mennesker med hjernesygdomme udtrættes meget hurtigere end raske og kan let blive overstimulerede og reagere uhensigtsmæssigt, hvis der sker for meget. Prøv derfor at finde en god balance mellem aktiviteter og ro.
- **Afled diskussioner og konflikter.** Forsøg at undgå situationer, der fremkalder konflikter. Undlad at diskutere eller "straffe", hvis personen med FTD gør eller siger noget uhensigtsmæssigt. Forsøg i stedet at aflede opmærksomheden ved at tale om noget andet.
- **Hjælp med at regulere adfærden.** Hvis personen med demens har svært ved selv at regulere indtag af mad og drikke eller pengeforbrug, så hjælp vedkommende ved fx at servere portionsanretninger, undlad at have alkohol i større mængder stående eller udlever 'lommepenge'.
- **Tilpas forventningerne.** Accepter, at der næsten uundgåeligt vil opstå svære situationer under sygdomsforløbet, og at man kan komme til at gøre og sige ting, som man efterfølgende fortryder.
- **Benyt kommunal støtte.** Benyt kommunens demenskonsulent eller demenskoordinator. Alle kommuner har særligt udpegede personer, der kender kommunens tilbud på demensområdet og tilbud til pårørende.
- **Vær åben og bed om hjælp.** Viden og åbenhed om sygdommen giver afklaring og forståelse for de ændringer, man oplever i hverdagen, og støtte fra familie og venner er afgørende for, at man som pårørende kan finde kræfter og overskud. Flere undersøgelser har vist, at pårørende til personer med FTD er i meget høj risiko for at udvikle stress og depression. Husk at bede om hjælp, når der er brug for det. De fleste mennesker vil gerne hjælpe, hvis de får at vide hvordan.

MERE INFORMATION

Du kan få mere information og rådgivning om demens hos din kommunale demenskoordinator og fra den hukommelsesklinik, som I er tilknyttet.

I din kommune kan du høre om de forskellige tilbud, der kan være til både patienter og pårørende.

Du kan også søge hjælp og støtte hos Alzheimerforeningen.

Du kan læse mere om demens på følgende hjemmesider:

www.videnscenterfordemens.dk

www.alzheimer.dk

Nationalt Videnscenter for Demens

Rigshospitalet – afsnit 8007 · Inge Lehmanns Vej, opgang 8, stuen · 2100 København Ø
vide@regionh.dk · www.videnscenterfordemens.dk · opdateret 2021
