

Brev om undersøgelse vedrørende frontotemporal demens

DKDK har modtaget et brev fra Alzheimerforeningen, som bestyrelsen har valgt skal bringes her i medlemsbladet.

Kære demenskoordinator,

Frontotemporal demens er en sygdom, hvis forløb og symptomer har alvorlige og negative konsekvenser for både patienten og dennes familie. Men fordi symptomerne er atypiske, og sygdommen oftere rammer yngre personer, er kendskab til frontotemporal demens og sygdommens konsekvenser for patient og pårørende ikke udbredt.

Som I ved, adskiller udfordringer for familier berørt af frontotemporal demens sig på mange områder fra andre demenssygdomme. Fagkundskaben anbefaler derfor en specifik og målrettet indsats skræddersyet til patienter med denne specielle demenssygdom og deres familier.

Alzheimerforeningen har derfor gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt knap 1.600 familier berørt af demens - herunder mange familier, hvor patienten har en frontotemporal demenssygdom. Formålet var at belyse, hvordan hverdagen i familier påvirkes af frontotemporal demens. Samlet tegner undersøgelsen et billede af en overset patientgruppe, hvis pårørende segner under vægten af den byrde, som pårønderollen fører med sig.

Vi har også henvendt os til samtlige kommuner og spurgt om, hvilke tilbud kommunen har til familier berørt af frontotemporal demens. Desværre viser rundspørgen, at antallet af kommuner, der har behandlingstilbud og støtte målrettet både patienter og pårørende, kan tælles på én hånd.

Vi har på baggrund af undersøgelsen skrevet en rapport, der belyser de alvorlige og negative konsekvenser frontotemporal demens har for pårørende. I rapporten kommer vi samtidig med en række anbefalinger til, hvordan kommunerne i samarbejde med de regionale demensudredningsenheder kan forbedre indsatsen for familier berørt af frontotemporal demenssygdom. Vi har derfor også sendt rapporten med anbefalingerne til samtlige sundhedsudvalg i alle kommuner.

Jeg håber, I vil læse rapporten og hjælpe os med at udbrede kendskabet til de særlige udfordringer, som frontotemporal demenssygdom giver - både for patienter, pårørende og for de ansvarlige kommuner og regioner, der skal tilrettelægge behandling og støtte til personer med frontotemporal demens og deres familier.

Med venlig hilsen

Nis Peter Nissen
Direktør, Alzheimerforeningen

[For at læse rapporten, klik her.](#)

