

Når hjernen visner - pårørendes liv med sygdommen frontotemporal demens

Charlotte Helsted, enke efter en mand med frontotemporal demens

Ingrid Lauridsen, cand.psych. med speciale i gerontopsykologi

Pårørende

Frontotemporal demens



Charlotte Helsted



Ingrid Lauridsen

Sygdommen frontotemporal demens (FTD) er en af de sjældne demenssygdomme og nok den sværeste og mest opslidende af alle for de pårørende. Det er også en overset sygdom, der ikke er kendt i befolkningen, blandt politikere og heller ikke læger og øvrig sundhedspersonale har fokus på den og dermed dens konsekvenser for pårørende.

FTD angriber pande- og tindingelapperne. Personligheden nedbrydes, adfærden udvikles til ekstremer, sociale kompetencer, empatien og sproget forsvinder, ligesom initiativ, dømmekraft, omtanke og evnen til problemløsning svinder ind. Forløbet kan strække sig over sfem år op til 20 år. Sygdommen opstår hos såvel kvinder om mænd, og oftest hos yngre i 50-60-års alderen. Med FTD bevarer man hukommelsen

“.....
Min mands adfærd har været og kan stadigvæk være hæmningsløs. For eksempel lyner han altid bukserne ned, når han skal sætte sig. Han har en dårlig vane med, at han spytter alle vegne, både indenfor og udenfor. I foråret 2016 blev han inkontinent, og han måtte have blebuks på døgnet rundt. Han forsøgte selv at fjerne indhold i bleen. Jeg følte, jeg var bundet til at være hjemme døgnet rundt.
.....”
Gunilla, pårørende ægtefælle

“.....
Det, der fylder mest i hverdagen er udsigten til, at det kun bliver værre. Det går kun en vej, og det tvinger mig til at tænke over, hvor længe kan jeg holde til det, hvornår er det så slemt, at plejehjem er en løsning.
.....”
Bertha, pårørende ægtefælle

langt hen i forløbet. Ca. 2-3 % af alle, der er diagnosticeret med en demenssygdom, er ramt af denne sygdom.

Der findes sparsom litteratur om sygdommen, men ingen udgivelser om, hvordan livet med sygdommen er for de pårørende. Man føler sig magtesløs, og ALENE. Ingen forstår en, i mange tilfælde hverken venner, læger eller psykologer, da sygdommen ikke kan ses, og den syge udadtil kan dække over den i flere år. Når diagnosen er stillet, bliver det en form for lettelse, fordi ægtefællens besynderlige adfærd får en forklaring. At sygdommen vil fortsætte, udløse vanvittige adfærdsmønstre og vare resten af livet uden behandlingsmuligheder, bliver et mareridt for de pårørende.

11 pårørende ægtefæller og seks voksne børn har skrevet en bog om livet med denne sygdom, om uvished, afmagt, sorg, smerte og vrede og om de svære dilemmaer, man ofte står i. Meget forskellige og barske historier. Gerontopsykolog Ingrid Lauridsen og pårørende Charlotte Helsted har sat historierne ind i en sammenhæng med kapitler om Sygdommens kliniske baggrund og udtryk, Samliv og kærlighed, Svære adfærdsforstyrrelser, Overdreven indtagelse og rapserier af alkohol og søde sager. Og når livet ikke længere kan hænge sammen, og for flere er endt med depression, skilsmisse eller fyring fra jobbet beskrives den trange vej til indflytning på plejehjem. Rigshospitalets Hukommelsesklinikk har bidraget med et kapitel om sygdommen.

Vi håber og arbejder på, at bogens budskaber kan spredes og hjælpe såvel pårørende som sundheds- og plejesektoren som helhed.

Bogen er på 334 sider og udgivet på Forlaget Frydenlund (Frydenlund.dk).

Helt slemt blev det, da han blev aggressiv. Der gik ikke en dag, uden jeg fik et fur lige fra morgenstunden. Jeg snakkede med min læge, som påstod, at der ikke var noget galt. Det var også det min mand sagde, når han kom hjem fra undersøgelse.

Marie, pårørende ægtefælle

Når jeg husker tilbage til den gang, far fik diagnosen, husker jeg meget magtesløshed. Jeg husker, at min rolle som datter fik en helt anden dimension. Jeg var gift med Mark, mor til tre relativt små børn, havde gang i karriere som selvstændig og skulle nu også aflaste og hjælpe mine forældre alt det jeg kunne. Det var helt naturligt, og det eneste jeg ville, men det var bare alt for tidligt. Jeg ønskede ofte, at far "bare" havde fået kræft eller en anden somatisk lidelse, som vi kunne tale og læse om. En sygdom, hvor der kunne sættes procenter på mulig helbredelse og gives et klart billede af, hvad fremtiden ville komme til at bringe. Jeg håbede så inderligt, at jeg ville få min far tilbage, men vidste godt, at det løb var kørt.

Camilla, voksen datter

Harry var begyndt at drikke. Han stjal øl og alkohol fra forretningerne. Han blev politianmeldt, men man fralød sigtelsen. Han begyndte at spille på nettet, og det blev meget foruroligende. Vi gemte internetkablet, men han fandt det. Så tog jeg hans kreditkort, og mærkeligt nok blev han heller ikke vred på mig for det. Jeg gemte også nøglen til vores vinlager, men han fandt den, men lagde den tilbage på plads, efter at han havde drukket en del flasker. Harry fik efter et indviklet udredningsforløb diagnosen FTD. Jeg blev fortvivlet og følte mig magtesløs. Samtidig gav det mig en forklaring på den adfærd, som havde virket så uforståelig på mig og vores nærmeste.

Helle, pårørende ægtefælle