

# **ESSENTIEL TREMOR FORENINGEN**



**Essentiel Tremor  
Foreningen**

**PATIENT-UNDERSØGELSE**

*DANMARK JUNI 2020*

# INDHOLDSFORTEGNELSE

1. Konklusioner
2. Diagnose
3. Behandling
4. Indvirkning på dagligdagen
5. Metode

# KONKLUSIONER

1



**Essentiel Tremor**  
Foreningen

# KONKLUSIONER

## DIAGNOSE

- ❖ På trods at 46% af dem med essential tremor oplever de første symptomer mellem 10-30 års alderen, så får 78% først deres diagnose efter at de er fyldt 30 år.
- ❖ Kvinder oplever gennemsnitligt symptomer tidligere end mænd. 30% af kvinderne med essential tremor oplever deres første symptomer mellem 10-19 års alderen, hvor andelen er 20% blandt mændene.
- ❖ 70% blev diagnosticeret af en neurolog. 55% måtte mødes med mere end 1 læge for at blive udredt.

## BEHANDLING

- ❖ 44% af patienterne har ikke en læge som følger deres sygdomsforløb. Hvis de følges af en læge, er det typisk en praktiserende læge (30%). En større andel over 60 år har en neurolog som følger deres sygdomsforløb sammenlignet med de 0-59 årige.
- ❖ Propanolol er den mest brugte medicin til essential tremor, mens 40% ingen medicin får. Dette kan hænge sammen at behandlingstilfredsheden er ret lav (gennemsnit 4,1 på en 10-punkts skala).



# KONKLUSIONER

## INDVIRKNING PÅ DAGLIGDAGEN

- ❖ 60% har oplevet en eller anden form for social angst eller depression – og dette gælder i større udstrækning blandt kvinder, hvor en større andel også får udskrevet antidepressiver.
- ❖ Symptomerne af essential tremor påvirker mest patienternes håndskrift 64%, efterfulgt af spise og drikke 62%.
- ❖ Generelt er den ældre målgruppe (60+ år) mere påvirket af essential tremor ift. dagligdagen sammenlignet med den yngre målgruppe (0-59 år).
- ❖ 54% mener at essential tremor har påvirket deres arbejdsliv og 21% har skiftet erhverv eller uddannelse pga. sygdommen.
- ❖ Andelen som har brug for enten menneskelig hjælp eller tekniske hjælpemidler i dagligdagen er under 20%.

# DIAGNOSE

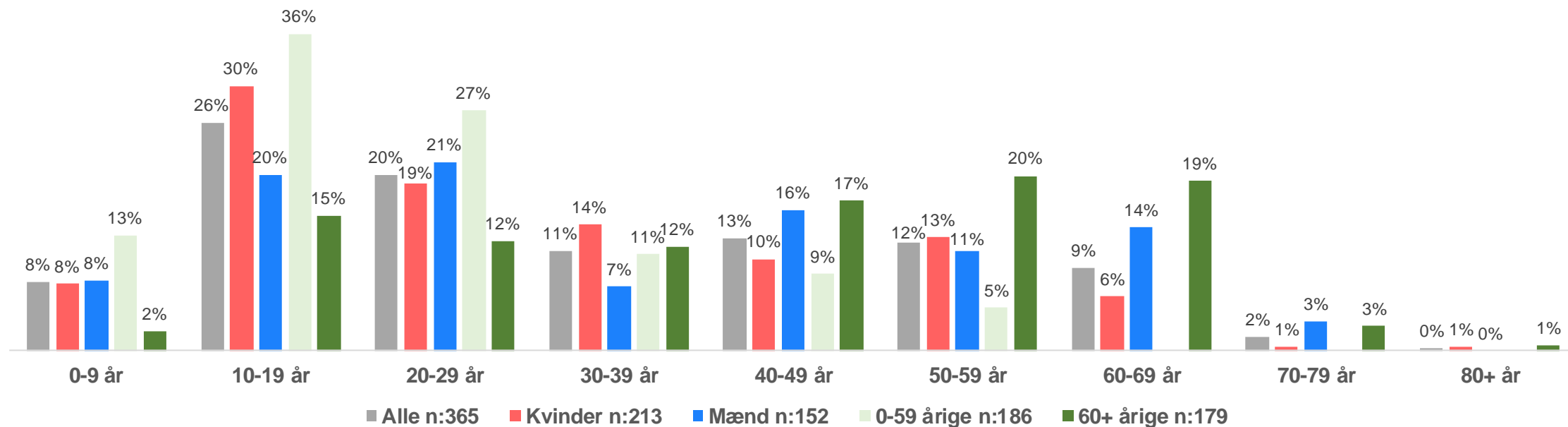
# 2



**Essentiel Tremor**  
Foreningen

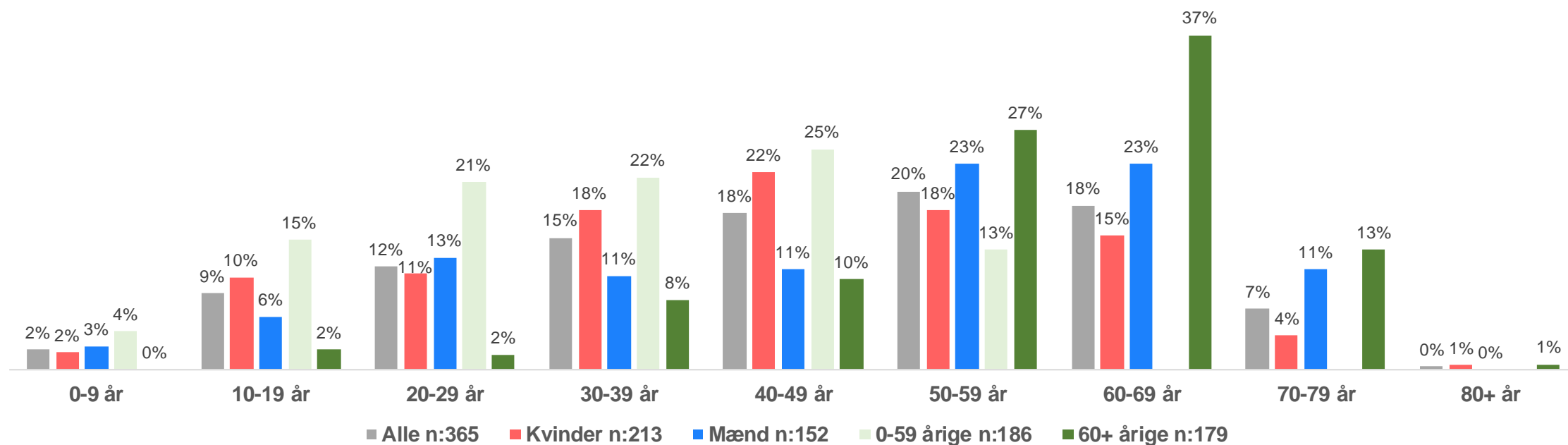
46% af alle oplever de første symptomer i 10-30 års alderen. 30% af kvinderne oplever deres første symptomer mellem 10-19 år. 20% af mændene oplever deres første symptomer i samme aldersgruppe.

**Spørgsmål. Hvor gammel var du da du opdagede de første symptomer på tremors?**



På trods af at 53% oplever de første symptomer inden de fylder 30 år, får 63% først stillet deres diagnose efter 40 års alderen.

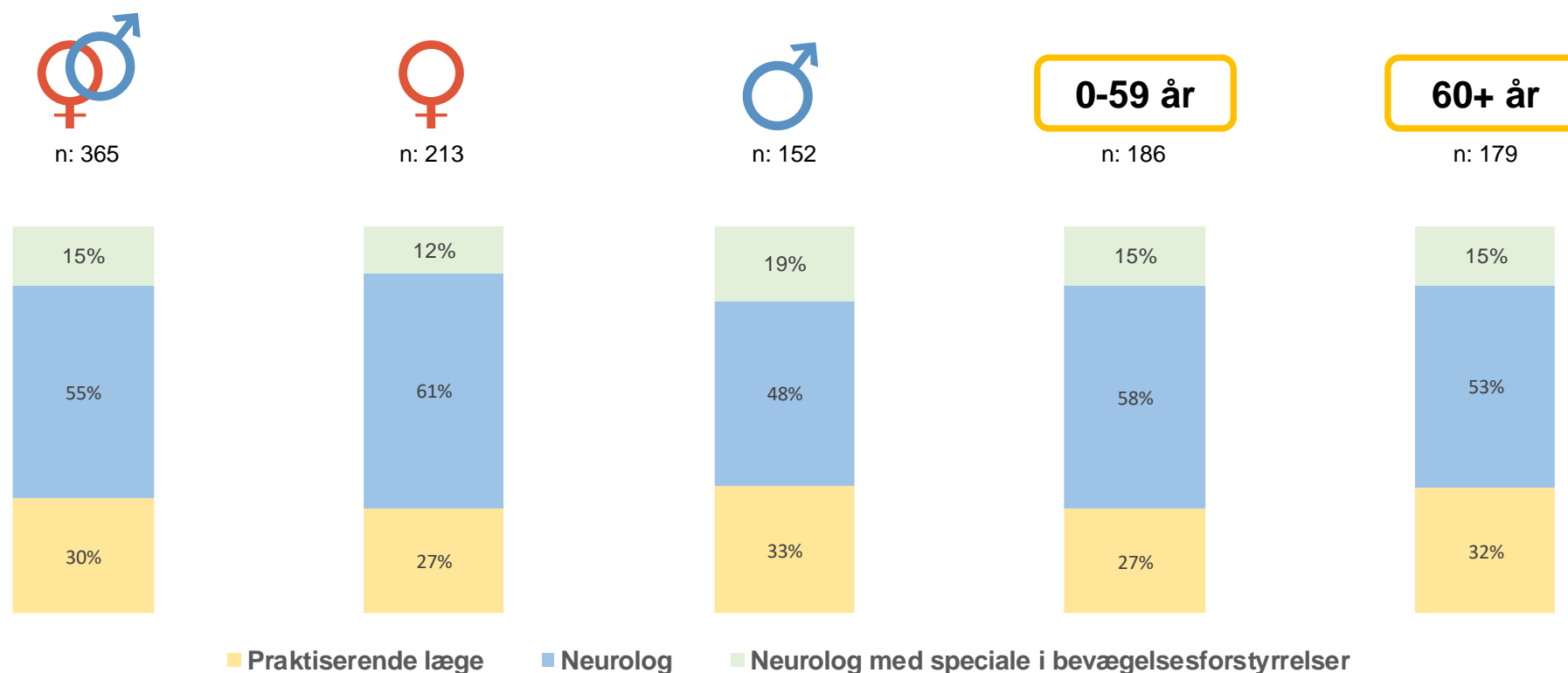
**Spørgsmål. Hvor gammel var du da din diagnose blev stillet af en læge?**





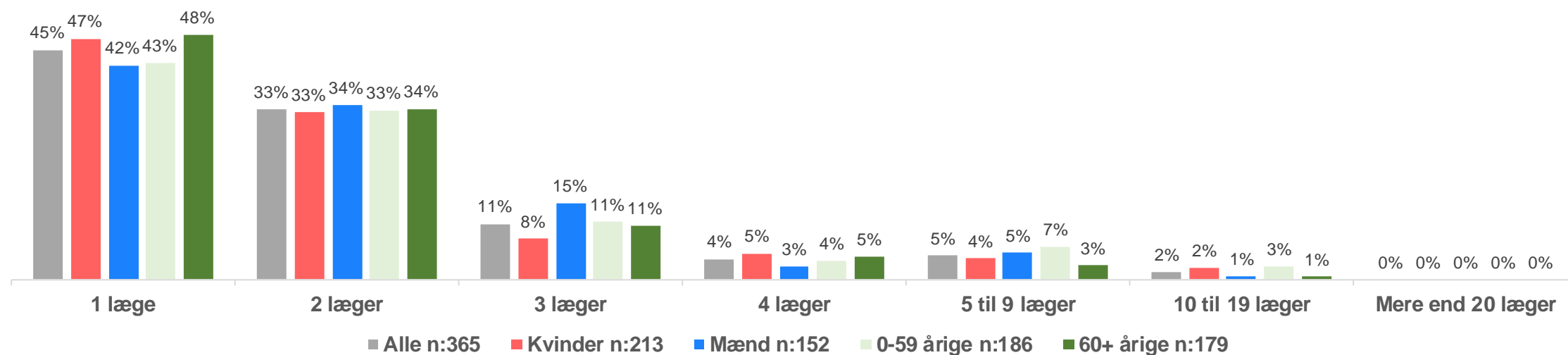
55% bliver diagnosticeret af en neurolog, det er mere sandsynligt at mænd og 60+ årige bliver diagnosticeret af en praktiserende læge.

Spørgsmål: Hvilken slags læge stillede din diagnose?



55% mødes med mere end én læge før de får stillet en diagnose.  
21% mødes med mere end to læger før de får deres diagnose.

**Spørgsmål: Hvor mange læger mødte du angående tremor symptomer før du blev diagnosticeret med essential tremor?**



# BEHANDLING

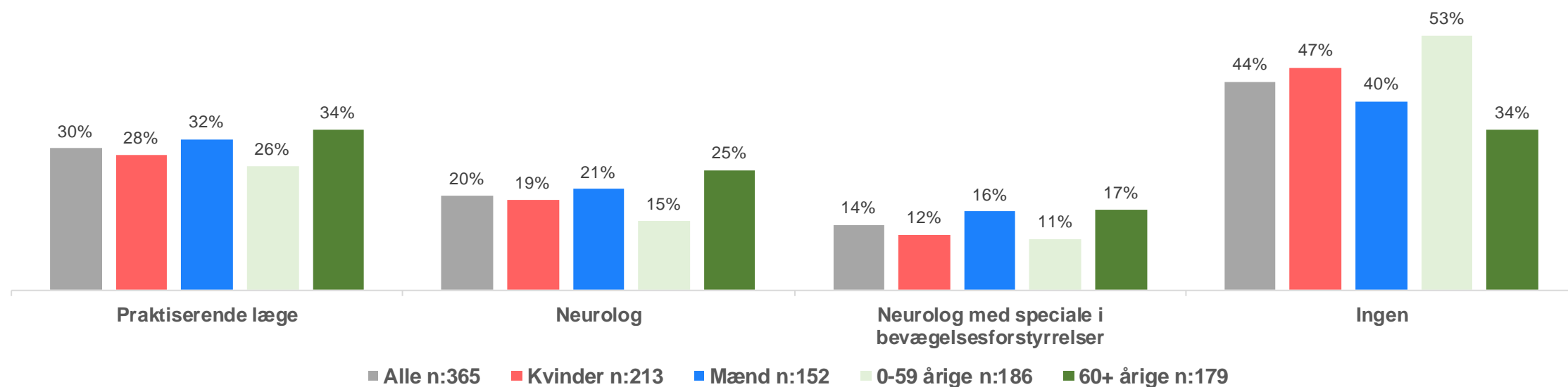
# 3



**Essentiel Tremor**  
Foreningen

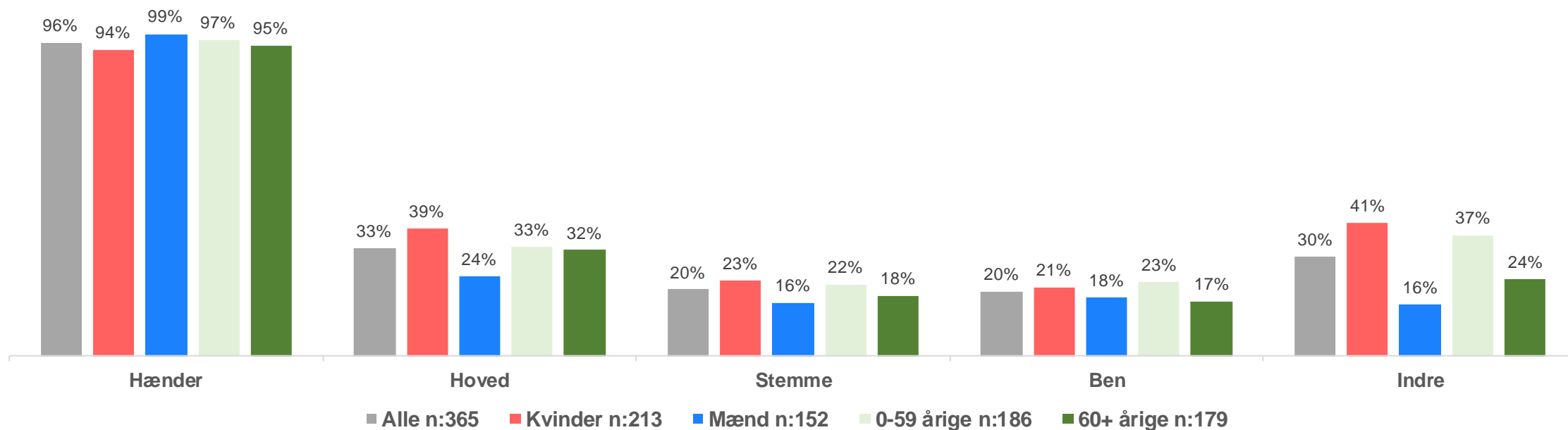
44% har ikke en specifik læge, som følger deres tremor.  
Det er mere sandsynligt at 0-59 årige ikke har en læge som følger deres tremor.

**Spørgsmål: Hvilken læge følger nu dine tremors?**



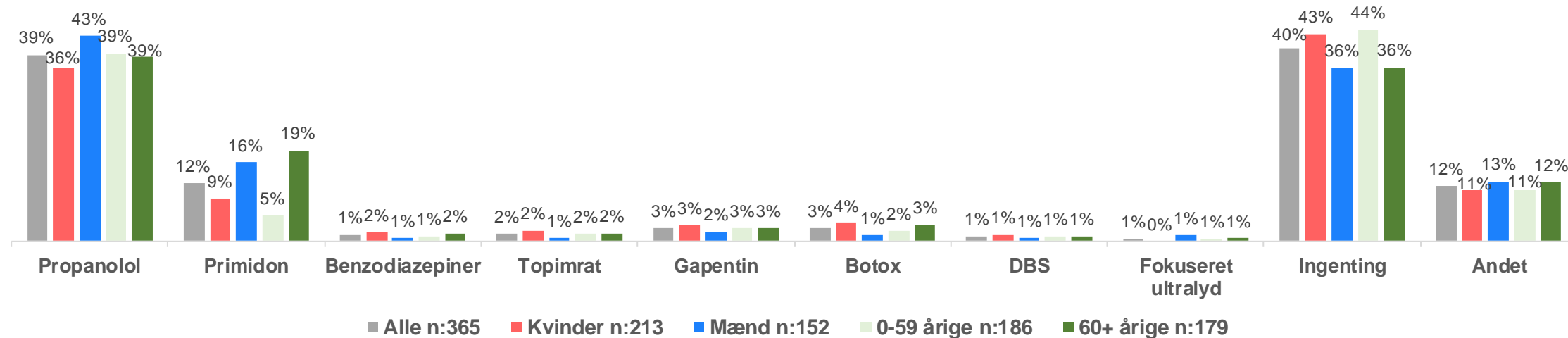
Hænder er klart den del som er mest påvirket af tremor da 96% siger at deres hænder er berørt af tremor. Det er mere sandsynligt at kvinder er påvirket af hoved og indre i forhold til mænd.

**Spørgsmål: Hvad er berørt i dag af din essentiel tremor?**



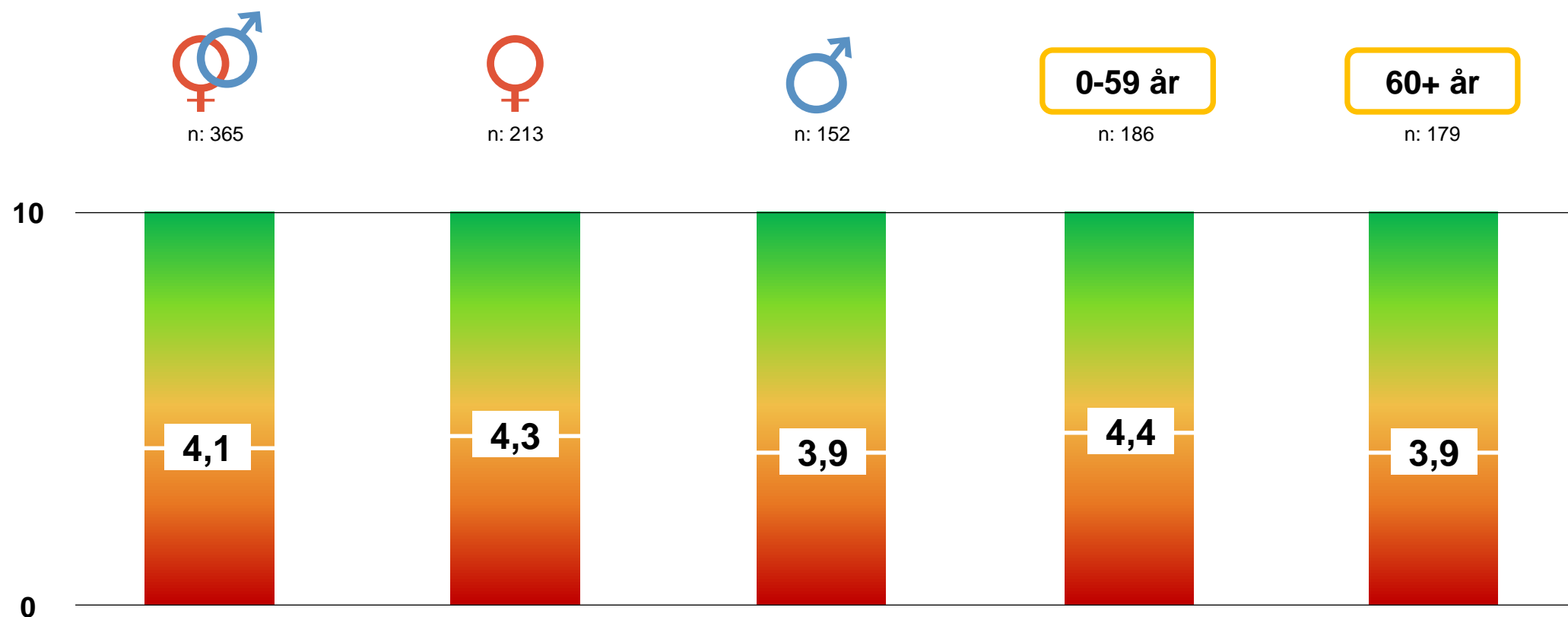
39% bliver behandlet ved hjælp af Propanolol.  
40% modtager ingen behandling overhovedet.

**Spørgsmål: Hvad er din nuværende behandling?**



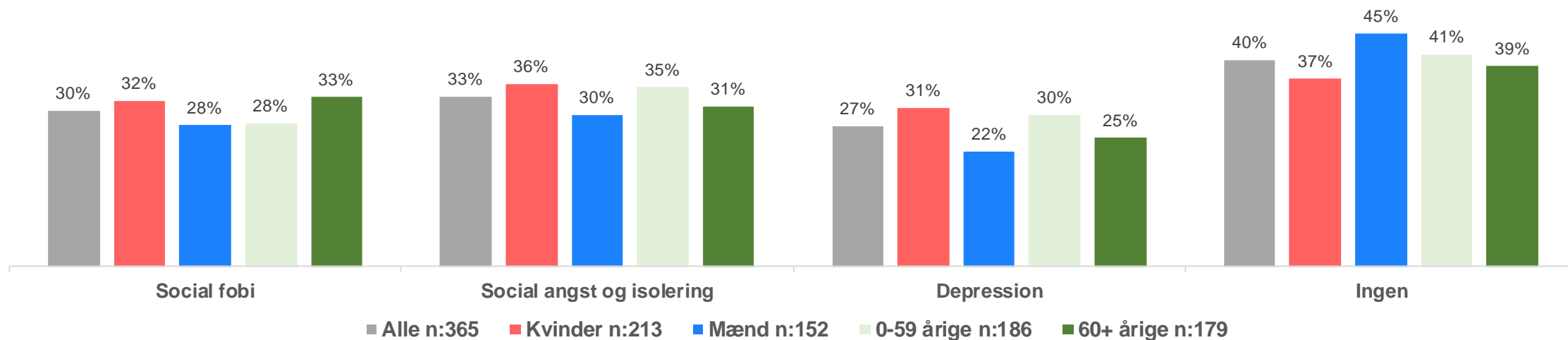
Behandlingstilfredsheden er generelt lav (4,1 på en 10-punktsskala), dette er også tilfældet blandt alle del-målgrupper.

Spørgsmål: På en skala fra 1-10, hvor tilfreds er du med din behandling? (Gennemsnit)



# Kun 40% har ikke oplevet nogen form for social angst eller depression.

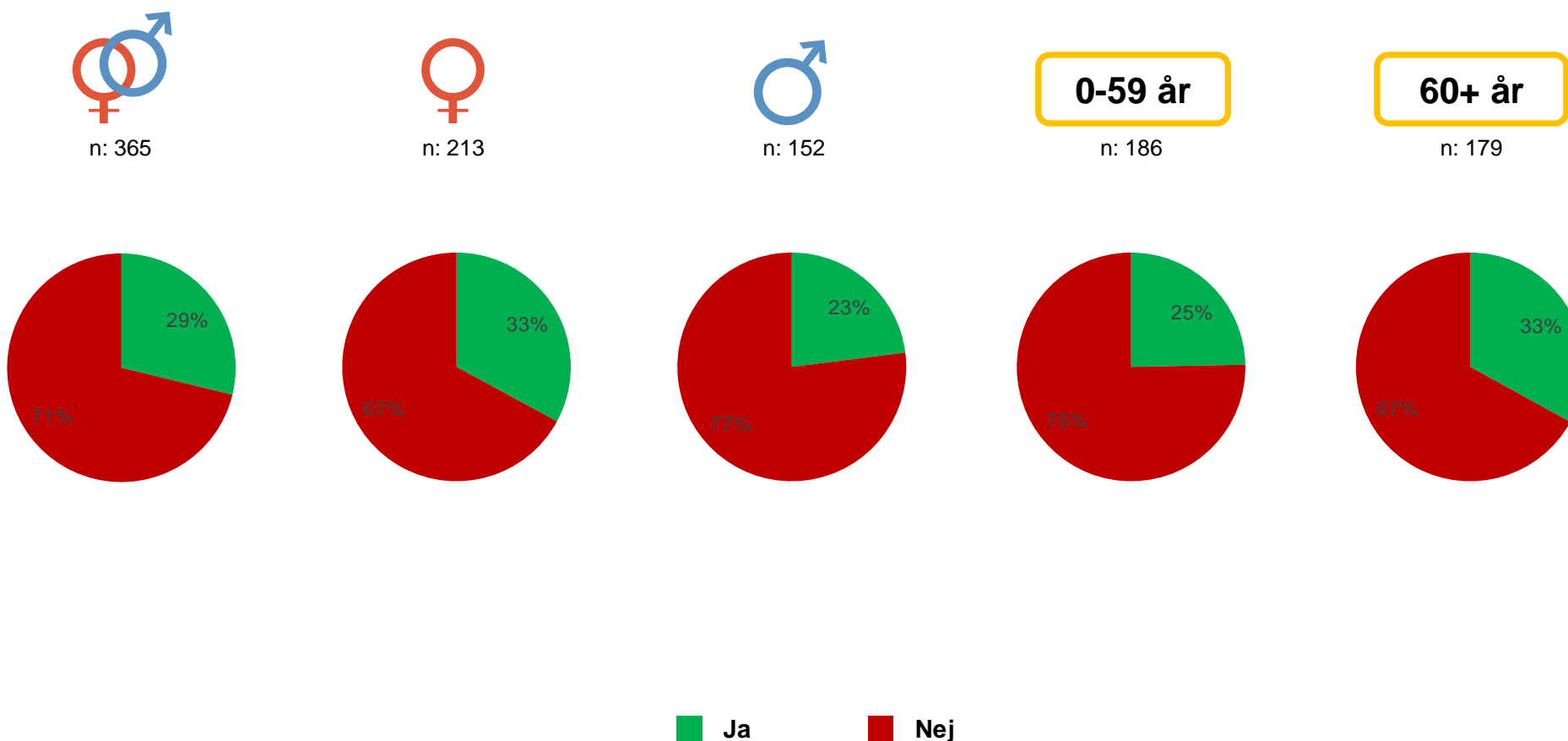
*Spørgsmål: Har du oplevet eller kendskab til perioder med social fobi, social angst med isolation, depression eller ingen?*





29% har på et tidspunkt fået udskrevet antidepressiver af en læge. Det er mere sandsynligt at kvinder og 60+ årige får udskrevet antidepressiver.

Spørgsmål: Har en læge på noget tidspunkt udskrevet antidepressiver til dig?



# INDVIRKNING PÅ DAGLIGDAGEN

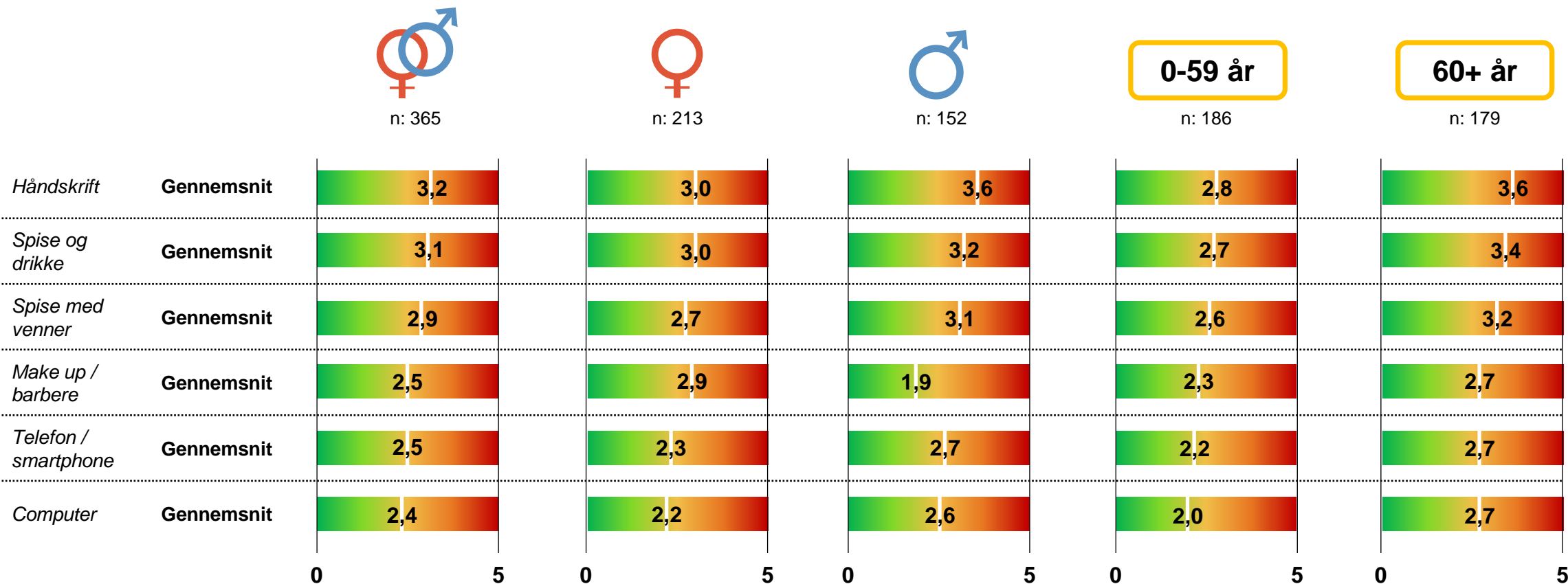
# 4



**Essentiel Tremor**  
Foreningen

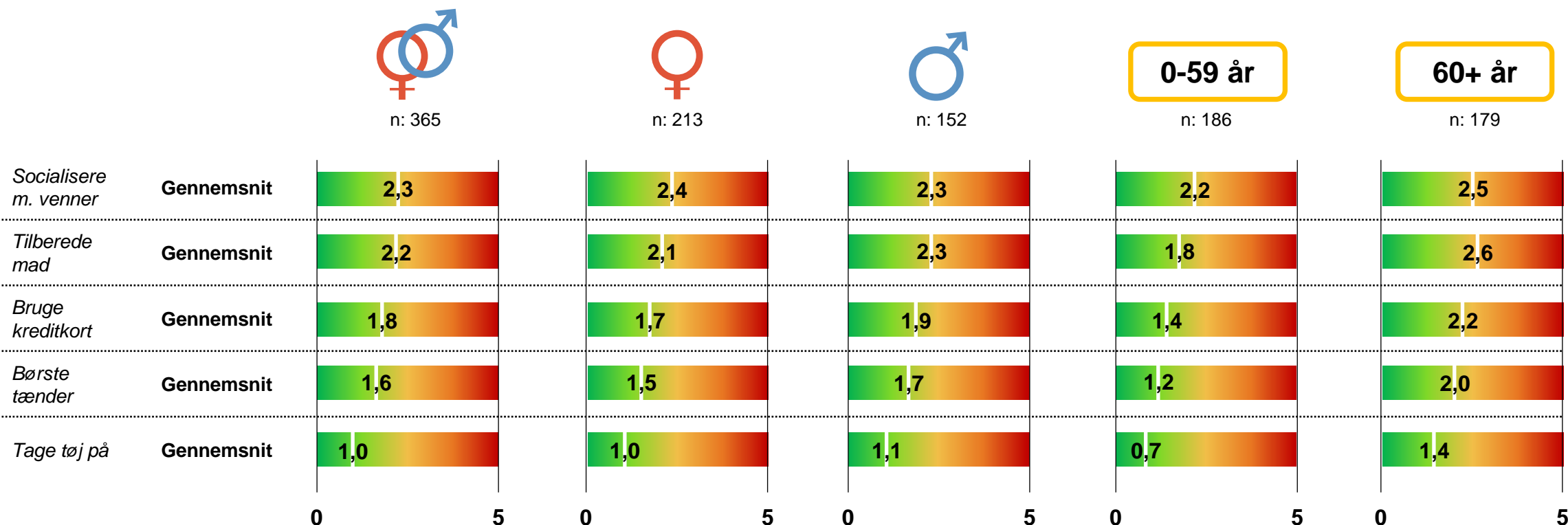
Håndskriften er det mest påvirkede efterfulgt af "spise & drikke" samt "spise med venner", kvinder er også mere påvirket i forhold til make up. Den ældre gruppe er generelt mere påvirket.

Spørgsmål: Hvor meget påvirker dine essential tremor symptomer din dagligdag? Angiv mellem 0 ("overhovedet ikke") til 5 ("alvorligt")

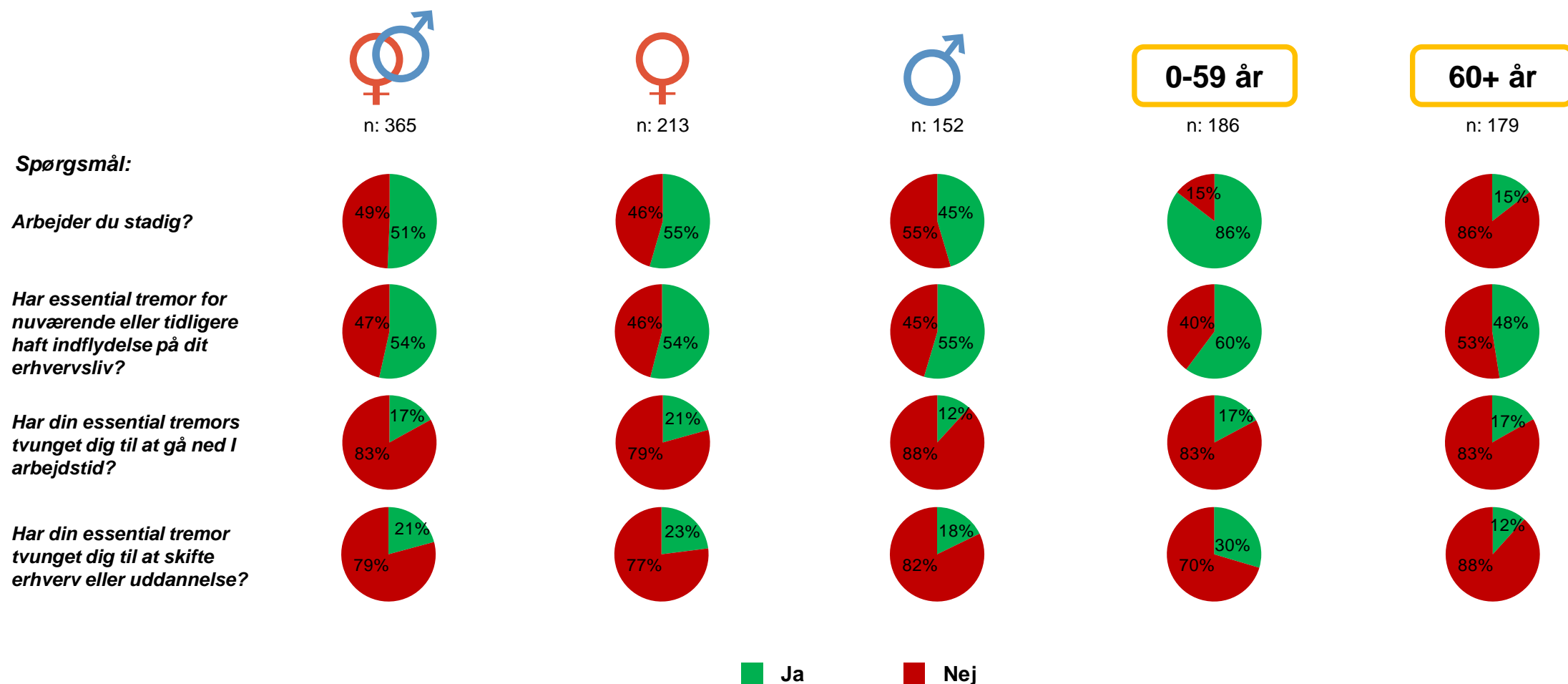


At børste tænder og tage tøj på er mindst påvirket, igen ses det at den ældre gruppe (60+ årige) er generelt mere påvirket.

Spørgsmål: Hvor meget påvirker dine essential tremor symptomer din dagligdag? Angiv mellem 0 ("overhovedet ikke") til 5 ("alvorligt")



51% arbejder stadigvæk på trods af deres essential tremor. Hos 54% har essential tremors haft en indflydelse på arbejdslivet.  
30% af de 0-59 årige har været nød til at skifte erhverv eller uddannelse.



18% af alle har brug for menneskelig hjælp i dagligdagen. 13% har brug for tekniske hjælpemidler i dagligdagen.  
Den ældre målgruppe (60+ årige) har mere brug for hjælp i hverdagen.



n: 365



n: 213



n: 152

0-59 år

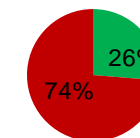
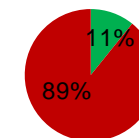
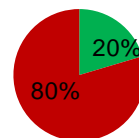
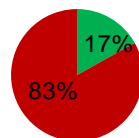
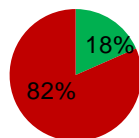
n: 186

60+ år

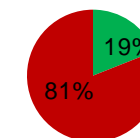
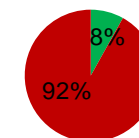
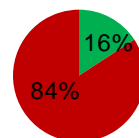
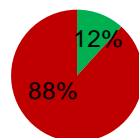
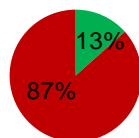
n: 179

**Spørgsmål:**

*Har du brug for menneskelig hjælp til dagligdags gøremål med dine essential tremors?*



*Har du brug for tekniske hjælpemidler til dagligdags gøremål med dine essential tremors?*



■ Ja

■ Nej

# METODE

# 5



**Essentiel Tremor**  
Foreningen

# METODE



**Data-indsamlingsperiode:** Uge 21-23 2020



**Metode:** CAWI – Online interviews. Respondenterne har frivilligt meldt sig til via Essentiel Tremor foreningens hjemmeside for at modtage online link til interview.



**Sample størrelse:** 365 interviews blandt patienter med essential tremor i Danmark.



**GDPR mv.:** Undersøgelsen udføres af Ipsos Healthcare, et uafhængigt markedsundersøgellesbureau, på vegne af Essentiel Tremor foreningen. Som medlem af Market Research Society (MRS) er Ipsos Healthcare underlagt MRS' adfærdskodeks og alle gældende love, der beskytter persondata og svar. Undersøgelsen gennemføres i overensstemmelse med retningslinjerne fra ENLI/MRS/ESOMAR/EphMRA. Alle oplysninger, er behandlet strengt fortroligt, og resultaterne er kun rapporteret i samlet og anonymiseret form og altså ikke på individ niveau.



**Ipsos:** [www.ipsos.com/da-dk](http://www.ipsos.com/da-dk)



**Udgivet af:** Essentiel Tremor Foreningen Danmark.