

Omgaan met frontotemporale dementie





Met deze brochure willen we familieleden, mantelzorgers en professionals ondersteunen in het omgaan met personen met **frontotemporale dementie**.

Dé gouden tip kunnen we helaas niet geven. Wat vandaag wel lukt en helpt, is morgen niet noodzakelijk ook het geval. Net daarom blijft het een kwestie van zoeken, uitproberen en evalueren wat werkt.

Inleiding

Bij dementie sterft hersenweefsel langzaam af. Wanneer dit aan de voorkant (frontaal) en aan de zijkant (temporaal) in de hersenen plaatsvindt, spreken we van frontotemporale dementie (FTD).

Deze vorm van dementie kent twee uitingsvormen: de gedragsvariant (weefselverlies frontaal) en de taalvariant (weefselverlies temporaal). Beide varianten kunnen gepaard gaan met motorische moeilijkheden.

De diagnose is moeilijk te stellen en duurt meestal lang doordat de persoonlijkheids- en gedragsveranderingen vaak doen denken aan andere psychische klachten zoals depressie, burn-out, ...

Kenmerken van FTD zijn:

- onopvallend begin en langzame achteruitgang
- vroeg verlies van inzicht in de eigen ziekte
- lusteloosheid en verlies van initiatief
- onrust
- impulsief, ongeremd of dwangmatig gedrag
- moeilijkheden met taal zoals woorden niet meer kennen, verkeerde woorden gebruiken, haperend spreken, langzamer spreken, ...
- moeilijk kunnen inleven in de gevoelens van anderen

Deze kenmerken kunnen algemeen of persoonsgebonden voorkomen. Elk ziekteproces is uniek. FTD begint vaak op relatief jonge leeftijd tussen de 40 en 60 jaar, maar kan ook pas op oudere leeftijd voorkomen. De precieze oorzaak van FTD is nog niet gekend.

De ziektelast van FTD ligt vooral bij de partner en/of naasten. Een goede begeleiding vanaf het begin van de ziekte is belangrijk.

Geleidelijk en voortschrijdend ziekteproces vraagt opvolging

- Informeer je over de ziekte frontotemporale dementie via:
www.jongdementie.info
www.dementie.be
www.alzheimerliga.be
- De persoon met FTD heeft geen of een beperkt ziekte-inzicht en zal zelf vermoedelijk geen arts raadplegen.
 - Herbenoem het bezoek aan huisarts, dagcentrum of notaris in functie van je eigen noden en behoeften als mantelzorg. 'Ik moet toch gaan, je kan evengoed mee-gaan' of 'Ja, maar ik maak mij toch ernstig zorgen'.
 - Een controlebezoek aan de huisarts of een onaangekondigd huisbezoek van de arts geeft kans tot onderzoek en doorverwijzing.
 - Bereid het gesprek met de huisarts voor. Wat wil je zeker weten?
- Zorg voor een jaarlijkse herevaluatie van het ziektebeeld, het medicatiegebruik en de zorgbehoefte.
- Breng je omgeving op de hoogte van de ziekte van de persoon met FTD: kinderen, vrienden, burens, wijkagent, werkgever, zorgverleners, winkelier, ...

TIP: Het assistentiekaartje waarmee je begrip vraagt van de omgeving voor de persoon met FTD kan hierbij helpen. Downloaden via www.alzheimerliga.be (bij publicaties).

- Bij tewerkstelling van de persoon met FTD kun je de arbeidsgeneesheer inschakelen. Is aangepast werk mogelijk?
- Praat tijdig over later: zorgplanning, rechtsbescherming, testament en specifieke wilsverklaringen.
Meer info via:
www.notaris.be
www.palliatief.be
www.leif.be

Stimuleer een gevoel van positieve zelfwaarde

- Geef positieve aandacht (compliment).
- Focus op mogelijkheden en niet op beperkingen.
- Voorkom/beperk faalervaringen door:
 - Keuzemogelijkheden te beperken.
 - Taken te vereenvoudigen en handelingen voor te doen.
 - Complexe taken op te delen in kleine stappen bijvoorbeeld bij het wassen, het aankleden of het dekken van de tafel.
 - Ondersteun, maar neem niet over.
 - Wees tevreden met het resultaat en wijs niet op fouten.
- Zorg voor een zinvolle dagbesteding, afgestemd op de persoon met FTD en diens mogelijkheden:
 - Zet in op beweging en activering (bijvoorbeeld met een persoonlijke begeleider) en zorg voor degelijk materiaal (bijvoorbeeld wandelschoenen of een fiets).
 - Ga naar buiten, in de natuur, in de tuin.
 - Prikkel het creatief bezig zijn (bijvoorbeeld muziek, dans, schilderen of tekenen).
 - Laat de persoon met FTD vrijwilligerswerk doen, hoe minimaal zijn/haar rol ook is.



Creëer een veilige omgeving

- Bied structuur:
 - Gebruik geheugensteuntjes (bijvoorbeeld een duidelijke klok, agenda, ...).
 - Hou vast aan bestaande gewoonten en rituelen.
 - Een eigen plaats, stoel, bord en beker zijn belangrijk.
 - Streef ernaar dat hij/zij niet door te veel verschillende mensen wordt begeleid.
- Focus op een vast dagritme:
 - Leer een dagritme aan.
 - Plan op vaste tijdstippen activiteiten en rustmomenten.
 - Geef taken die dagelijks op vaste momenten terugkomen (bijvoorbeeld de tafel afruimen).
 - Geef aan wanneer een activiteit begint en stopt.
- Laat 'negatieve' prikkels niet binnenkomen (varieert per persoon):
 - Bijvoorbeeld een hoofdtelefoon, een zonnebril, privacy op eigen kamer, geen alcohol, ... kunnen ervoor zorgen dat focussen makkelijker wordt.
- Maak duidelijke afspraken over de aanpak en de benadering van je naaste met FTD (bijvoorbeeld ochtendzorg, vrijetijdsbesteding, ...).



Apathisch gedrag - verlies van initiatief

- Lusteloosheid en een toenemende slaapbehoefte zijn gedragskenmerken van FTD. Apathie is geen luiheid, maar komt door de beschadiging van de verbinding tussen de hersendelen die de emoties en het gedrag regelen.
- Vermijd isolement door sociale contacten te onderhouden. Blijf onder de mensen komen, dat heb je nodig.
 - Vraag vrijwilligers/buren/kennissen/professionals om iets te doen. Het maakt niet uit met wie je iets doet, zolang het maar samen is.
 - Schakel een dagbestedings- of ontmoetingscentrum in (hier worden vaak ook nieuwe uitdagingen aangeboden).
 - Overweeg in welke mate activiteiten bijdragen tot jullie kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld eens samen ergens gaan eten, gaan fietsen, ...
 - Neem zelf het initiatief tot een activiteit, maar overvraag niet. Focussen op een vast dagschema kan hierbij helpen.
 - Doe samen dingen die de persoon met FTD leuk vindt. Lang volhouden kan en hoeft niet.
 - Bied hulp bij het tot stand komen van handelen. Zet de eerste stap samen en zet zo aan tot de handeling (bijvoorbeeld de tafel dekken).



Impulsief, ongeremd of dwangmatig gedrag

Veranderend gedrag is een onderdeel van het ziekteproces. Er wordt vaak reflexmatig gereageerd op wat er gebeurt in de omgeving. De persoon met FTD is niet in staat om prikkels te filteren. **Sturend en begrenzend optreden** is hierbij noodzakelijk.

- Bij ongeremd en ongepast (sociaal) gedrag:
 - Discussieer niet. Zeg wat wel en wat niet mag.
 - Bied alternatieven aan voor ongewenst gedrag of probeer af te leiden.
 - Maak duidelijke afspraken, liefst met wederzijdse inspraak.
 - Zorg voor voldoende rust. Las bij toenemende onrust een pauze in en/of begrens de ruimte.

- Neem op essentiële vlakken de regie van de persoon met FTD over (bijvoorbeeld autorijden, beheer geldzaken, ...).
- Focus op datgene wat echt belangrijk is voor jou. Wees tolerant bij dingen die daarbuiten vallen.

- Bij agressie:
 - Blijf kalm. Maak oogcontact en praat op een rustige toon.
 - Houd afstand.
 - Probeer te achterhalen vanwaar de agressie komt.
 - Bij lichamelijke bedreiging: praat erover met je huisarts.

- Bij dwangmatig gedrag:
 - Focus op de positieve prikkels voor de persoon met FTD (muziek, natuurfoto's, rekensommen maken, puzzelen, computerspelletjes, ...).
 - Iets dat voor jou 'zinloos' lijkt, kan zinvol zijn voor de persoon met FTD.
 - Begrens of rem onveilig, dwangmatig gedrag tijdig af (bijvoorbeeld alles in de mond stoppen).
 - Iemand met FTD (gedragsvariant) heeft een sterke behoefte om te bewegen. Bewegen kan onrustig en dwangmatig gedrag ook verminderen. Let wel op voor uitputting.
- Bij overmatig eten/roken/drinken:
 - Zet de verleiding uit het zicht of haal het niet in huis.
 - Maak duidelijke afspraken over snoepen, roken en/of drinken (bijvoorbeeld 1 sigaret per uur).
 - Bereid maaltijden waarbij je goed moet kauwen.
 - Geef afgemeten porties.
- Bij seksuele ontremming:
 - Stel duidelijke grenzen als partner: wat kan voor jou en wat niet?
 - Vermijd uitlokkende factoren: slaap apart, laat de persoon wassen door iemand van hetzelfde geslacht, ...
 - Zorg ervoor dat niemand in de omgeving uitlokkend gedrag vertoont.
 - Voorkom door afleiding. Leid bijvoorbeeld bij het passeren van een uitlokkend persoon of van een reclamebord de persoon met FTD af. Zo verleg je de focus.
 - Affectie en intimiteit kunnen nog gerust, maar moeten (soms) gestructureerd worden. Bijvoorbeeld: even knuffelen en kussen voor het slapengaan en dan apart slapen, elke zondagochtend vrijen, ...
 - Blijf zolang mogelijk knuffelen, kussen, handen vasthouden, ...
 - Wees open zodat de omgeving begrijpt waarom de persoon met FTD zich ongepast gedraagt.
- Overweeg als laatste medicatie.



Hou contact en communiceer

- Praat niet over de persoon met FTD heen als hij/zij erbij zit.
- Sluit aan bij een veranderende belevingswereld.
- Plaats je op dezelfde hoogte en zorg voor oogcontact.
- Zeg één ding tegelijk en gebruik korte zinnen.
- Herhaal. Dit kan helpen om het verhaal beter te laten binnenkomen.
- Wees vriendelijk, duidelijk en oprecht in wat je zegt.
- Spreek positief. Begin je reactie liever met JA dan met NEE.
- Praat over het hier en nu, dat wat zichtbaar aanwezig is. Of breng het verleden naar vandaag en praat over fijne, gezamenlijke herinneringen.
- Corrigeer niet, geef tijd om woorden te zoeken.
- Bied hulp bij het vastlopen in een gesprek.
- Herformuleer een zin die niet begrepen wordt.
- Leid een nieuw gespreksonderwerp eerst even in vooraleer je overschakelt. Bijvoorbeeld ik wil je nu iets vertellen over ...
- Stel je verwachtingen bij. Gesprekken zullen anders zijn dan vroeger. Zoek nieuwe manieren om te communiceren.
- Ondersteun het spreken met gebaren. Niet-verbale communicatie wordt belangrijker.
- Geef extra aandacht aan gezichtsuitdrukkingen. Bij jezelf en bij de persoon met FTD. Mimiek is belangrijk.
- Raak aan. Als woorden niet meer doordringen, kan aanraken helpen om door te dringen (bijvoorbeeld hand geven).
- Schakel hulpmiddelen in: visualisaties (www.sclera.be), pictogrammen, praatmatjes (www.innovatiekringdementie.nl, geef 'praatmatje' in als zoekterm), computer, ...
- Ga te rade bij de logopedist. Een logopedist kan taalproblemen ondersteunen. Moedig de persoon met FTD aan om mee te werken.
- Doe dingen samen. Dat mag ook in stilte, met af en toe eens een blik of aanraking. Samen wandelen, zingen of gewoon zitten zijn ook vormen van contact.



Zorg dragen voor de mantelzorger(s)

Persoonlijkheidsveranderingen en taalproblemen bij de persoon met FTD maken dat relaties (gezin, familie, vriendschappen, collega's, ...) onder druk komen te staan.

- FTD is een ingrijpende ziekte. Wat doet dit met jou? Spreek erover met je naasten.
- Bewaak je eigen grenzen.
- Vraag aan een betekenisvol iemand om je er attent op te maken wanneer je grenzen overschreden worden.
- Komt jullie relatie onder druk te staan (fysisch, psychisch of seksueel)? Maak dit dan bespreekbaar met je naaste omgeving of met professionals.
- Schakel zeker tijdig hulp in. Het is misschien moeilijk om de stap te nemen, maar zo kun je straks de thuiszorg ook langer volhouden.
- Een verblijf in een dagverzorging- of woonzorgcentrum biedt rust en zekerheid én het geeft je nieuwe energie om op een andere manier zorg te dragen. Vergeet niet: je moet eerst zorg dragen voor jezelf vooraleer je zorg kunt dragen voor een ander.

- Hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning kunnen de verzorging minder zwaar maken. Info via www.hulpmiddelenwijzer.nl en [www.olen.be](http://www olen.be) (Leven & welzijn/ Sociale hulp en dienstverlening). Of bezoek de thuiszorgwinkel van je mutualiteit.
- Overleg met je werkgever of je kortere werktijden kunt doen of verlof voor medische bijstand mag aanvragen. Werken én zorg opnemen, is vaak een moeilijke combinatie om lang vol te houden.
- Ga op zoek naar wat je wél nog samen kunt en waar je samen plezier aan beleeft. Zoek naar positieve sprankels en trek je daaraan op.
- Maak tijd voor jezelf en je eigen sociaal netwerk.
- Praat en deel ervaringen met lotgenoten. Hier vind je vaak begrip, tips en steun. Meer info via: www.alzheimerliga.be/familiegroepen www.jongdementie.info www.dementie.be/tandem www.ftdlotgenoten.nl
- Overweeg zeker ook op tijd individuele, professionele begeleiding indien nodig.

Bronvermelding

- Brochure: *Frontotemporale dementie. Inhoudelijke adviezen FTD expertgroep Nederland.* Stichting Alzheimer Nederland, april 2017
- Artikel *Denkbeeld*, december 2017. *Een kwestie van focussen*
- *Als Amor de draad kwijtraakt ... Over seksualiteit en intimiteit bij dementie.* Nelle Frederickx, Sabine Boerjan, Christian Verelst, Gent, 2017
- *Educatiekaarten Dementie, een betere communicatie door meer inzicht en begrip.* Frieda Debets, logopedist, Afdeling Revalidatie-Logopedie Radboudumc september 2017



Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met:



Alzheimer Liga Vlaanderen
www.alzheimerliga.be



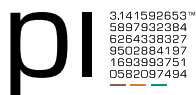
Expertisecentrum Dementie Tandem
www.dementie.be/tandem



Kyma
www.kyma.be



Hivset
www.vormingscentrum.hivset.be



pi
www.3-14.com



CM
www.cm.be

Met dank aan
Martine Verbeke
(mantelzorger)