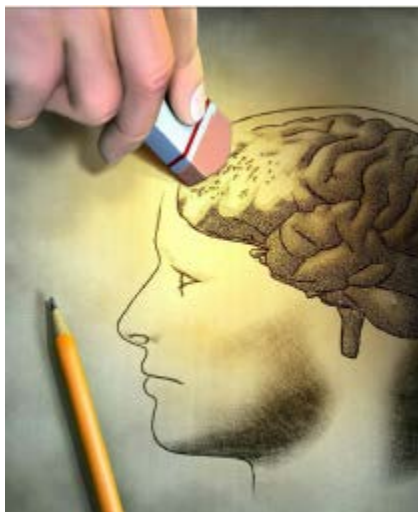


# Projectrapportage Frontotemporale dementie

## samenvatting



### Auteurs

Rutger Clarijs  
Henriëtte Ettema

### Projectteam

Rutger Clarijs	coördinator CCE, regio West en projectleider
Henriëtte Ettema	coördinator CCE, regio Noord Oost
Mieke Janssen	coördinator CCE, regio Zuid (tot 01-02-2016)
Jantine de Wit	masterstudent neuropsychologie (literatuuronderzoek)
Maike de Wit	consulent CCE (tot 01-08-2015)

### CCE

Centrum voor Consultatie en Expertise  
Australiëlaan 14  
3526 AB Utrecht  
088 44 66 100  
[www.cce.nl](http://www.cce.nl)

### Datum

Oktober 2016

## Inhoudsopgave

1. Inleiding .....	4
1.1. Doelstelling .....	4
1.2. Werkwijze .....	4
1.3. Visie CCE op probleemgedrag .....	4
2. Dossieranalyse .....	6
2.1. Omschrijving van het probleemgedrag .....	6
3. Literatuuronderzoek .....	9
4. Expertforum .....	10
5. Conclusie en aanbevelingen .....	12

## 1. Inleiding

Voor u ligt de samenvattende rapportage van de projectgroep Frontotemporale dementie.

In de algemene opdracht (2013) die het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) destijds aan het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) gegeven heeft, staat nadrukkelijk vermeld dat de kennis en kunde die het CCE opdoet in zijn consultaties ook teruggegeven moet worden aan het werkveld. Dit met het doel om professionals beter toe te rusten voor vergelijkbare problematiek in de toekomst. In dit licht verzorgt het CCE onder andere publicaties, leergangen en studiedagen.

De afgelopen jaren heeft het CCE in de ouderenzorg een aantal consultaties gedaan bij probleemgedrag bij cliënten met Frontotemporale dementie. De ervaring leert dat deze consultaties vaak meer dan gemiddeld complex zijn en dat er geen pasklaar antwoord op het probleemgedrag beschikbaar is.

Het lukt nu vaak om, via bijvoorbeeld het aanpassen van de begeleidingsstijl, verbeteringen aan te brengen in de praktijk. Echter, er blijft soms probleemgedrag over waar professionals, ook na inzet van deskundigheid van het CCE, weinig invloed op kunnen uitoefenen. Het gaat dan om zo'n ernstige – interne – ontregeling dat soms niet te ontkomen is aan het toepassen van vrijheidsbeperkende middelen en/of (hoge doseringen) gedrag beïnvloedende medicatie. Veel van deze cliënten komen, wanneer zorginstellingen binnen de VVT vastlopen, al dan niet tijdelijk, bij gespecialiseerde afdelingen van de GGZ terecht.

### 1.1. Doelstelling

De doelstelling van dit project was vierledig, namelijk:

- In kaart brengen van de werkzame factoren in casussen met cliënten met FTD.
- Kennis nemen van de stand van zaken over de kennis over FTD, zoals beschreven in de internationale literatuur door middel van literatuuronderzoek.
- Op basis hiervan komen tot het formuleren van – een set van – nieuwe en/of aangescherpte interventie mogelijkheden om in de toekomstige consultaties bij cliënten met FTD nog betere resultaten te kunnen boeken.
- Deze interventies kunnen eventueel door middel van vervolgonderzoek en in samenwerking met een universiteit op werkzaamheid verder onderzocht worden.

### 1.2. Werkwijze

De eerste fase van het project bestond uit een dossieranalyse.

Vervolgens is literatuuronderzoek verricht naar relevante wetenschappelijke internationale literatuur op het gebied van FTD en waarbij met name onze belangstelling daarbij is uitgegaan naar interventiemogelijkheden.

De gevonden resultaten, uit zowel de dossieranalyse als het literatuuronderzoek, zijn gedeeld met de landelijke Expertgroep FTD en daarna voorgelegd aan een Expertforum. Daarna is getracht een aanzet te geven tot het formuleren een aantal onderzoeksvragen voor verder onderzoek.

### 1.3. Visie CCE op probleemgedrag

Het CCE hanteert als eerste uitgangspunt dat probleemgedrag ontstaat als gevolg van een negatieve interactie tussen persoon en omgeving. Gedrag wordt probleemgedrag als het door betrokkenen als een probleem wordt ervaren. Probleemgedrag bestaat dus nooit zonder context. Het CCE volgt daarmee de definitie van probleemgedrag die gehanteerd wordt door de *European Association on Mental Health in Intellectual Disabilities (EAMHID, 2007)*.

Het logisch gevolg van deze definitie is dat factoren die het gedrag veroorzaken of in standhouden zowel in de persoon zelf als in zijn of haar omgeving als in de interactie tussen beiden gevonden kunnen worden. Bij ontstaansfactoren of in standhoudende factoren in de persoon wordt door het CCE een onderscheid gemaakt tussen biologische en psychologische factoren.

Onder biologische (persoons)factoren rekent het CCE de problemen met bijvoorbeeld visus of gehoor, syndromen en genetische defecten, somatische ziekten die pijn of ongemak of vermoeidheid veroorzaken, neurologische ziekten of problemen, zoals degeneratieve stoornissen en hersenletsel. Onder psychologische factoren worden problemen met onder andere perceptie, cognitie, emotie, motivatie gerekend. Bij ontstaansfactoren of in standhoudende factoren in de omgeving maakt het CCE onderscheid in sociale omgeving (familie, huisgenoten en medewerkers), fysieke omgeving (gebouw, inrichting, licht en geluid) en organisatie (visie, deskundigheidsbevordering, et cetera).

## 2. Dossieranalyse

De eerste stap die de projectgroep gezet heeft, is het in kaart brengen van het aantal CCE consultaties vanaf 2010 aan de hand van de zoektermen VVT en Dementie. Dat waren er 319. In deze populatie gaat het uitsluitend om cliënten die verblijven in een klinische setting.

Omdat uit het digitale Cliënt Volg Systeem (CVS), dat door het CCE gebruikt wordt om een casus te documenteren, niet kan worden gespecificeerd naar typen dementie zijn alle dossiers handmatig gescreend op de term Frontotemporale dementie. We hebben gezocht in de documenten van het dossier (zowel digitaal als papier), met name het aanmeldformulier en het adviesverslag. Hieruit bleven uiteindelijk 31 dossiers over.

Deze zijn door een bewerking in Excel in willekeurige volgorde geplaatst waarvan de eerste 7 zijn gebruikt voor dossieranalyse. Dit betekent dat het om een dwarsdoorsnede uit het casus bestand gaat en bijvoorbeeld niet de top zeven van de meest complexe casussen.

Het getal van zeven is gebaseerd op het feit dat er wel voldoende inhoudelijke spreiding wordt nagestreefd, maar dat het gezien de tijdsinvestering ook 'behapbaar' moet zijn.

Tabel 1 Cliëntgegevens

Cliënt	Leeftijd	Geslacht	Juridische status	Setting	ZZP indicatie	Dagvulling
1	59	Vrouw	Onbekend	Jong dementerenden	VVT-7	Geen
2	49	Man	Eerst RM, later vrijwillig	Jong dementerenden	VVT-7	Individueel aanbod
3	64	Man	RM	Psychogeriatric	VVT-7	Individueel aanbod
4	72	Vrouw	BOPZ, artikel 60	Open afdeling verpleeghuis	VVT-7	niet beschreven?
5	65	Man	BOPZ artikel 60	Kleinschalige setting	VVT-7	Individueel aanbod
6	68	Man	RM	Psychogeriatric	VVT-7	Individueel aanbod
7	61	Man	Vrijwillig	Psychogeriatric	VVT-7	Gestructureerd dagprogramma

### 2.1. Omschrijving van het probleemgedrag

Om gedragingen goed te kunnen rubriceren is gebruik gemaakt van de indeling die voor het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag is ontwikkeld. Deze indeling maakt onderscheid tussen:

- lichamelijke agressie (knijpen, schoppen, omduwen, slaan vastklemmen, suicidaliteit et cetera);
- destructief gedrag (materiaal vernielen), gooien met materialen, (kleding) scheuren et cetera)
- verbaal gedrag (hullen,(uit)schelden, gillen of schreeuwen et cetera);
- lichamenlijk probleemgedrag (geen gevoel voor gevaar hebben, lichamenlijke onrust, zelfstimulerend gedrag, met ontlasting smeren et cetera);
- seksueel probleemgedrag (seksueel ontremd gedrag);
- stereotiep gedrag (uiten van dwanggedachten, herhaald bewegingspatroon, dwangmatige belangstelling, et cetera.);
- teruggetrokken gedrag (niet uit bed willen, oogcontact vermijden, in zichzelf gekeerd zijn, niet willen spreken et cetera.);
- maatschappelijk probleemgedrag (middelengebruik, stelen, weglopen et cetera);

- uitingen van intrapsychische problematiek (bijvoorbeeld: fantasie en realiteit verwarren, paniek, ongevoelig voor bijsturing, impulsief en ontremd, verzet, afpakken et cetera).

Tabel 2 Probleemgedrag

Client	1	2	3	4	5	6	7
<b>Probleemgedrag</b>							
<b>Agressief</b>	X	X	X	X			X
<b>Verbaal</b>		X				X	
<b>Destructief</b>	X	X				X	
<b>Seksueel</b>							
<b>Reactief</b>	X	X	X	X	X	X	X
<b>Lichamelijk</b>	X	X	X	X	X		
<b>Stereotiep</b>		X					
<b>Maatschappelijk</b>						X	
<b>Intrapsychisch</b>			X				

Uit eerdere expertiseprojecten van het CCE is gebleken dat het vanuit de – digitale – dossiers niet altijd mogelijk is een duidelijke relatie te vinden is tussen de verklaring voor het gedrag, het gegeven advies en de interventies die daaruit voortkomen. Ook in deze dossieranalyse is dit slechts gedeeltelijk gelukt. Het elektronische Client Volg Systeem (CVS), zoals dat door het CCE gehanteerd wordt, verzamelt weliswaar veel gegevens, maar is - nog - onvoldoende ingericht analoog aan de leidende principes (breed, meervoudig en specifiek kijken) van het CCE. Met andere woorden: in het CVS wordt niet op systematische wijze informatie over de interactie- en omgevingsfactoren verzameld. Het accent ligt nog sterk op de cliëntfactoren. Het adviesverslag, waar deze zaken wel besproken zouden moeten worden, kent geen format waarin dit ook gegarandeerd wordt. Ook de proceskant van de consultatie is slechts gedeeltelijk uit het dossier af te lezen.

Daarmee is het moeilijk om tot een heldere rode draad te komen. Het consultatieproces is dynamisch en complex en rechtstreekse verbanden zijn vaak moeilijk te leggen.

Omdat het een retrospectief dossieronderzoek betrof hebben we er bewust niet voor gekozen om bijvoorbeeld de betrokken coördinator en consulent/casemanager te interviewen

We hebben geprobeerd zowel bij de verklaringen, adviezen, interventies als resultaten een onderscheid te maken tussen de diverse niveaus, te weten: cliënt, team, organisatie en systeem.

In de geanalyseerde dossiers is er niet één duidelijke succesfactor gevonden. Het is juist de combinatie van een aantal gerichte interventies, op basis van een grondige analyse en gericht op diverse domeinen (cliënt, interactie en omgeving) die ervoor zorgdragen dat probleemgedrag naar de achtergrond verdwijnt, de kwaliteit van leven van de cliënt toeneemt en de draagkracht van het team bevordert heeft.

Opvallend is wel dat er zowel op cliëntniveau als teamniveau veel factoren genoemd worden die gerelateerd kunnen worden aan prikkelverwerking of het omgaan daarmee. Voor voorbeelden wordt verwezen naar de complete rapportage.

Niet alleen de prikkelverwerking verloopt anders bij een cliënt met FTD, maar het lukt de omgeving niet zich hiervan voldoende bewust te zijn en om hier adequaat bij aan te sluiten. Dit zou een belangrijke verklarende factor kunnen zijn voor het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag. Hier ligt een belangrijk thema voor het ontwikkelen of aanscherpen van interventies.

Het CCE neemt in haar analyse en advisering nadrukkelijk de invloed van de sociale omgeving mee. Het gaat dan om de interactie die huisgenoten, familie en professionals met de cliënt hebben. De rol van professionals daarbij is echter nog onderbelicht en vraagt om een nadere specificering.

Zij zetten zichzelf namelijk als interventies instrument in en zijn daarmee de belangrijkste begeleiden- de en ondersteunende factor voor de cliënt.

In de populatie waar het CCE mee te maken heeft is een relatief hoog gebruik van psychofarmaca. De trend is om het off label gebruik en combinaties van medicatie te verminderen, maar in alle casussen die geanalyseerd zijn was nog sprake van een combinatie van verschillende medicatie vormen uit verschillen categorieën. Opvallend was dat er bij slechts één cliënt sprake was van pijnmedicatie. Uit recente literatuur zou verwacht mogen worden dat dit aantal hoger zou zijn.

Belangrijk is dat het verzorgende team goed wordt ondersteund en aangestuurd. Zo is er bijvoorbeeld een grote behoefte aan coaching en wordt het zeer gewaardeerd als SOG en psycholoog veelvuldig op de werkvloer zichtbaar en aanspreekbaar zijn. In de praktijk valt hier nog veel winst te halen.

Dat geldt ook voor het multidisciplinair werken.

### 3. Literatuuronderzoek

Dit literatuuronderzoek is uitgevoerd ten behoeve van het project Frontotemporale dementie en probleemgedrag van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Drie wetenschappelijke reviews naar respectievelijk de 'subjective needs', niet-medicamenteuze interventies en medicamenteuze interventies dienen als basis van dit literatuuronderzoek. Artikelen die niet besproken zijn in deze reviews en vernieuwende informatie geven zijn vervolgens hierbij geselecteerd, mits niet langer dan vijf jaar geleden gepubliceerd. Dit resulteerde in een selectie van 38 wetenschappelijke artikelen

Belangrijkste conclusies zijn:

- Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar cliënten met FTD die in een klinische setting verblijven.
- Op het gebied van persoonsgerichte interventies beschrijven veel artikelen dat patiënten met FTD de meeste baat hebben bij een niet-medicamenteuze vorm van 'gedragsmanagement'. De concrete invulling van dit gedragsmanagement wordt echter nauwelijks uitgewerkt en blijft hierdoor abstract.
- Diagnostiek van de omgeving komt in de wetenschappelijke studies nauwelijks aan de orde, waardoor op dit gebied vooralsnog meer vragen dan antwoorden liggen.
- Hoewel in woord de voorkeur gegeven wordt aan niet-medicamenteuze interventies wordt bij 40% van de cliënten met FTD medicatie voorgeschreven. Wetenschappelijke onderbouwing van een effectvolle werking ontbreekt, toch wordt in de klinische praktijk soms een positief effect gezien, waarmee verklaard kan worden dat medicamenteuze interventies toch een kans wordt gegeven.
- Vooralsnog zijn met name omgevingsgerichte interventies voor de thuiswonende patiënt uitgebreid onderzocht en ontbreekt het nog aan onderzoek naar de benodigde eisen en kwaliteiten van intramurale zorg en zorgprofessionals.



## 4. Expertforum

Doel van deze bijeenkomst was enerzijds de deelnemers te informeren over de bevindingen van de projectgroep FTD en anderzijds input te krijgen van de experts om hypothesen te kunnen formuleren om tot – een set van – (aangescherpte) interventies te komen. Deze hypothesen zouden dan door middel van praktijkonderzoek verder ontwikkeld kunnen worden en op werkzaamheid getoetst kunnen worden.

Het expertforum werd uit diverse disciplines met experts met uiteenlopende expertise samengesteld (GZ-psycholoog, psychiater, specialist ouderengeneeskunde, gedragsneuroloog, SI-therapeut). De deelnemers kwamen deels uit de landelijke expertgroep FTD, waren deels consultants CCE (al dan niet betrokken bij de onderzochte casuïstiek) en werden aangevuld met andere deskundigen met kennis van de FTD problematiek (onderzoeker, manager et cetera).

De deelnemers zijn gevraagd input te geven met betrekking tot de volgende vraag:

*Wat zijn voor u belangrijke (ontbrekende) factoren die bij kunnen dragen aan het verbeteren van de interventies voor deze doelgroep?*

---

De suggesties werden ook hier gerangschikt in de al eerder genoemde categorieën cliëntniveau, sociale omgeving, fysieke omgeving en organisatie.

Belangrijkste conclusies uit deze bijeenkomst zijn:

- Lang niet altijd klopt de diagnose FTD, er is regelmatig sprake van misdiagnose. Daarnaast kan tijdens het beloop ook sprake zijn van bijkomende problematiek als bijvoorbeeld Parkinson of ALS.
- Bij de beeldvorming zou ook het emotioneel functioneren van de cliënt betrokken moeten worden, omdat hiermee voorkomen kan worden dat cliënt in de praktijk overvraagd wordt en dat er meer geëist wordt dan cliënt aankan.
- Speciale aandacht, ook op het gebied van het ontwikkelen van interventies, wordt gevraagd voor de emotieregulering.
- Professionals zetten zichzelf als instrument in om de cliënt te begeleiden. Is er een klik of match tussen een cliënt en een begeleider, dan is het raadzaam te kijken naar de sensorische profielen van beiden. Anderen kunnen hiervan leren we kunnen hiervan gebruikmaken bij het werven van nieuwe begeleiders. Doel is om te komen tot een sociotherapeutisch leefklimaat, waarbij ingespeeld kan worden op diverse competenties bij medewerkers, de behoeften van de cliënt en de diverse begeleidingsstijlen waar cliënt soms wisselend bij gebaat kan zijn (afhankelijk van stemming, alertheid- en stressniveau). Het is belangrijk om routines en handelen van betrokkenen onderling op elkaar af te stemmen. Ook hierbij kan gebruik gemaakt worden van de sensorische profielen.
- Veel van deze punten vragen om een organisatievisie op deze doelgroep en op probleemgedrag.
- De deelnemers zijn voorstander van het uitvoeren van een integraal model voor behandeling met specifieke gezichtspunten voor FTD. Binnen zo'n model is het belangrijk om prikkels voorspelbaar te maken. Vaste routines kunnen daarbij helpend zijn. Dit levert mogelijk een wat saai overkomende afdeling op, maar de klinische praktijk leert dat er veel cliënten met FTD zijn die het hier relatief goed op kunnen doen.
- De daginvulling is bij veel voorzieningen slechts minimaal geregeld en vraagt over de gehele linie extra aandacht. Veel discussie is er over de vraag of FTD cliënten wel of niet gebaat zijn om in een groep te kunnen verblijven. Veel aandacht moet daarom ook uitgaan naar het

groepsmanagement en groepssamenstelling. Prioriteit heeft het om, ook binnen een groep, een individueel aanbod voor cliënten te ontwikkelen.



## 5. Conclusie en aanbevelingen

Het CCE probeert in zijn consultaties te komen tot integratieve beeldvorming, waarbij verklaard wordt waarom cliënt doet zoals hij/zij doet. Op basis van dit beeld worden adviezen gegeven en wordt een plan van aanpak opgesteld.

Probleemgedrag wordt opgevat als voortkomend uit de interactie tussen cliënt en omgeving. Het CCE kijkt daarbij daarom niet alleen naar de cliënt, maar juist ook naar de context. Hieronder valt niet alleen de interactie met professionals, mede cliënten en familie (begeleidingsstijl, dynamiek in de groep, etc. ), maar ook de invloed van omgevingsprikkels (geluid, licht, inrichting van de ruimtes) en de wijze waarop de zorg georganiseerd is (visie, personeelsbeleid etc.).

Ook waarden en normen van betrokken worden daarin meegenomen, evenals de verschillende betekenissen die aan feiten gegeven worden daarin meegenomen.

In de casuïstiekstudie hebben we geprobeerd zicht te krijgen op de werkzame factoren in de afzonderlijke casussen en hebben we geprobeerd om dwarsverbanden tussen de casussen te leggen. Dit is slechts gedeeltelijk gelukt. Het elektronische Client Volg Systeem (CVS), zoals dat door het CCE gehanteerd wordt, verzamelt weliswaar veel gegevens, maar is - nog - onvoldoende ingericht analoog aan de leidende principes van het CCE. Met andere woorden: in het CVS wordt niet op systematische wijze informatie over de interactie- en omgevingsfactoren verzameld. Het accent ligt nog sterk op de cliëntfactoren. Het adviesverslag, waar deze zaken wel besproken zouden moeten worden, kent geen format waarin dit ook gegarandeerd wordt. Ook de proceskant van de consultatie is slechts gedeeltelijk uit het dossier af te lezen.

Het is daarom lastig gebleken om de logica uit het beeldvormingsonderzoek, de adviezen, de interventies en de resultaten goed uit te filteren.

Daarnaast is het ingewikkeld gebleken om een interventie rechtstreeks te kunnen koppelen aan een hypothese, waardoor onduidelijk bleef of het per definitie deze specifieke interventie is geweest die tot succes heeft geleid.

In het CVS is het moeilijk om procesfactoren en de dynamiek binnen een casus goed te beschrijven, elementen die voor het al dan niet succesvol zijn voor een casus weldegelijk relevant zijn.

Wel hebben we een grote hoeveelheid adviezen, hypothesen, interventies en resultaten kunnen benoemen. Steeds is daarbij onderscheid gemaakt in cliëntniveau, teamniveau en organisatieniveau. Duidelijk is daarmee geworden dat het werkzame deel van een casus veelal niet gelinkt kan worden aan één specifieke interventie, maar dat het vooral gaat om het samenspel van diverse interventies op diverse gebieden dat ervoor gezorgd heeft dat er sprake is van vermindering van het probleemgedrag of het verbeteren van de omgang hiermee.

Met literatuuronderzoek is getracht om, op basis van een review uit 2013, te onderzoeken welke relevantie informatie in de internationale literatuur beschreven is. Met name waren we geïnteresseerd in onderzochte interventie mogelijkheden.

Hoewel regelmatig beschreven wordt dat interventies op gedragsmanagement de voorkeur verdienen boven niet- medicamenteuze interventies blijven deze adviezen erg abstract en worden nergens concreet uitgewerkt.

Van alle cliënten met FTD krijgt 40% medicatie toegediend. Onderzoek m.b.t. de gehele populatie FTD laat zien dat dit nauwelijks effectief is, op individueel niveau wordt soms in een klinische setting opgemerkt dat een cliënt hier wel degelijk baat bij kan hebben.

Pijn is een van de oorzaken die kan leiden tot gedragsverandering, bijvoorbeeld tot agitatie. Uit onderzoek is bekend dat pijn bij ouderen veelvuldig voorkomt. Opvallend genoeg wordt in de dossieranalyse slechts eenmaal vermeld dat er sprake was van inzet van pijnmedicatie.

Opvallend was dat, ondanks dat daar specifiek naar gezocht is, er nauwelijks concrete interventies worden beschreven. Maar ook dat in de literatuur bijna nergens onderzoek te vinden is dat zich richt op de intramurale setting, juist een gebied waar het CCE met name actief in is.

In slechts een artikel werd ingegaan op het belang om een huiselijk klimaat te creëren

Verder onderzoek naar het effect van interventies binnen de intramurale setting met cliënten met

FTS is daarom erg noodzakelijk.

Vanuit verschillende disciplines zijn tijdens het Expertforum veel factoren genoemd die verklaren waarom het zo moeilijk is om goede zorg aan cliënten met FTD te verlenen. In een beschouwing van deze factoren viel het op dat veel genoemde zaken gerelateerd kunnen worden aan prikkelverwerking van de cliënt of prikkels die vanuit de omgeving worden aangeboden.

Het gaat dan om bijvoorbeeld:

(directieve) begeleidingsstijl, handelingstempo, muziek wel/niet tijdens de verzorging, aanpassen omgeving (b.v. tafelindeling, hoekjes maken) contact via intonatie, tactiele geruststelling, laten wennen aan een nieuwe lichaamshouding, wel of geen FTD specifieke woning, mogelijkheden inzet domotica, bewegingsfaciliteiten, beslisboom op basis van cliëntprofiel). Het thema prikkelverwerking laat het toe om breed te blijven kijken, nl. naar de persoon, de interactie en de omgeving.

Vanuit deze perceptie lijkt een belangrijke sleutel om een passend antwoord te vinden op probleemgedrag is gelegen in de Sensorische Informatieverwerking. In essentie is Sensorische Informatieverwerking het vermogen om informatie vanuit de wereld om ons heen en vanuit het lichaam op te nemen, te selecteren en de verschillende stukjes informatie met elkaar te verbinden zodat wij er op de juiste manier op kunnen reageren. De informatie vanuit ons lichaam verzamelen we met behulp van onze zintuigen. Wanneer we met onze zintuigen iets zien, voelen, ruiken, proeven of horen, noemen we dat waarnemen. Vaak is zo'n waarneming aanleiding voor ons om iets te doen of juist niet te doen.

Het moge duidelijk zijn dat als deze informatieverwerking verstoord is, en de kans daarop bij cliënten met FTD lijkt daarop groot, dit ook aanleiding kan zijn tot het laten zien van gedrag dat voor de omgeving moeilijk begrepen kan worden.

Het gebruik maken van een middel als het sensorisch profiel om de cliënt en zijn omgeving goed in kaart te brengen kan een grote meerwaarde hebben daar waar het gaat om de interactie tussen cliënt en zijn omgeving beter te begrijpen en hier op te interveniëren.

Maar er is meer: de professional zet zichzelf als instrument in binnen de interactie met cliënt. Dit kan zowel op individueel als op teamniveau beschouwd worden. Interessant is om te onderzoeken welke mogelijkheden professionals hebben om, op basis van inzicht in het sensorisch profiel van zowel de cliënt als van zichzelf, de interactie en begeleidingsstijl met cliënt zodanig vorm te geven dat dit een afname van het probleemgedrag oplevert.

Hieruit kunnen we twee onderzoeksvragen ontleiden:

1. In welke mate draagt kennis van het sensorisch profiel van de cliënt en het afstemmen van de zorg daarop tot afname van het probleemgedrag en een betere kwaliteit van leven?
2. Kan de interactie tussen de professional en de cliënt met frontotemporale dementie geoptimaliseerd worden op basis van inzicht in het sensorisch profiel van zowel de cliënt als de professional en leidt dit tot afname van probleemgedrag en een betere kwaliteit van zorg?

Het projectteam prevaleert de tweede onderzoeksvraag boven de eerste.

Zoals beschreven in paragraaf 3.3.2. is in de manier van kijken naar probleemgedrag zoals gehanteerd door het CCE nog ruimte voor het verder uitbouwen van de specifiek invloed die het handelen van de professionals kan hebben op het probleemgedrag.

Dit veronderstelt niet alleen kennis van de manier waarop de cliënt met prikkels omgaat, maar ook inzicht in de manier waarop de professional zelf prikkels ervaart en deze bewust kan hanteren en kan vertalen naar een (collectieve) begeleidingsstijl.

Hierbij willen het expliciteren van de begeleidingsstijl op basis van kennis van het Sensorisch Profiel van zowel cliënt als de professional nader uitwerken.

We stellen ons voor dat dit in maximaal 10 toekomstige casussen, in samenwerking met een universiteit, te onderzoeken.

Hiertoe is inmiddels een eerste verkennende afspraak geweest met een onderzoekersteam van de Radboud Universiteit te Nijmegen en hebben beide partijen de intentie uitgesproken om tot verdere

samenwerking te komen.

Het MT wordt hierbij gevraagd om een vervolgopdracht te formuleren.