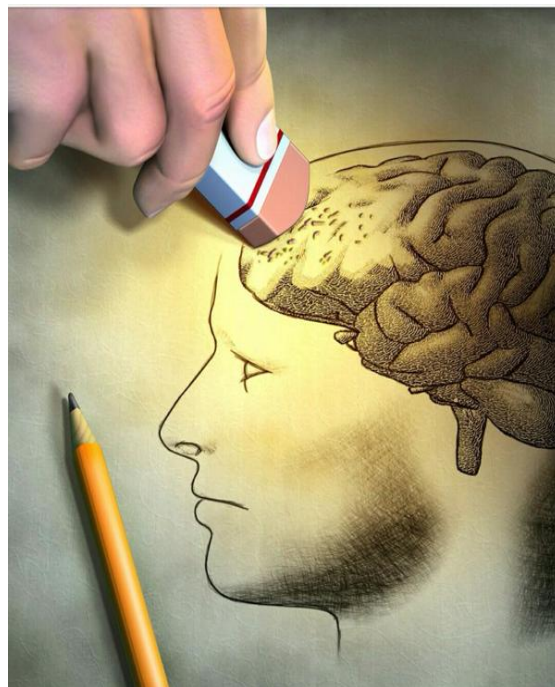




centrum voor
consultatie en
expertise

Projectrapportage **Frontotemporale dementie**



Oktober 2016

Rutger Clarijs, Henriëtte Ettema

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)
Maaïke 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

Datum

Oktober 2016

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	6
2.	Aanleiding.....	7
2.1.	Projectopdracht	7
2.2.	Werkwijze	7
2.3.	Beoogd resultaat	8
2.4.	Theoretisch kader: Visie CCE op probleemgedrag en de benadering van probleemgedrag .	8
3.	Dossieranalyse.....	10
3.1.	Vraagstelling.....	10
3.2.	Selectie dossiers	10
3.3.	Data verzameling.....	10
3.4.	Persoonlijke gegevens	11
3.5.	Omschrijving van het probleemgedrag.....	12
3.6.	Voorgeschiedenis	13
3.7.	Persoonskenmerken.....	13
3.8.	Vraag aan het CCE	13
3.9.	Externe factoren	14
3.10.	Medische factoren	14
4.	Consultatiepraktijk.....	15
4.1.	Inzet deskundigen	16
4.2.	Thema's en verklaringen	16
4.2.1.	Thema's en verklaringen op cliëntniveau	16
4.2.2.	Thema's en verklaringen op teamniveau	17
4.2.3.	Thema's en verklaringen op Systemniveau	18
4.3.	Adviezen.....	18
4.3.1.	Adviezen op cliëntniveau.....	18
4.3.2.	Adviezen op teamniveau	19
4.4.	Adviezen op organisatieniveau.....	19
4.5.	Adviezen op systeemniveau.....	20
4.6.	Interventies	20
4.6.1.	Clientniveau	20
4.6.2.	Teamniveau	20
4.6.3.	Organisatieniveau.....	20
4.6.4.	Familie	21
4.7.	Resultaten.....	21

4.7.1.	Clientniveau	21
4.7.2.	Team.....	21
4.7.3.	Organisatie	21
4.7.4.	Familie	21
4.8.	Bij afsluiting van de consultatie:	21
4.9.	CCE gegevens	22
4.9.1.	Duur	22
4.9.2.	Kosten.....	22
5.	Bespreking	23
6.	Literatuuronderzoek	26
6.1.	Introductie	26
6.2.	Deel 1 – Beschrijving Frontotemporale dementie	26
6.2.1.	Ziektebeeld	26
6.2.2.	Genetische factoren	27
6.2.3.	Diagnosestelling	27
6.2.4.	Symptomen, belevingen en oorzaken	27
6.2.5.	Sociaal-emotioneel functioneren	28
6.2.6.	Inhibitievermogen	28
6.2.7.	Executief functioneren	29
6.2.8.	Anosognosie	29
6.2.9.	Dagelijkse activiteiten	30
6.2.10.	Belevingen directe naasten, verzorgers	30
6.2.11.	Impact op de relatie	31
6.3.	Deel 2 – Beschrijving onderzochte interventies	33
6.3.1.	Overkoepelende reviews	33
6.3.2.	Persoonsgerichte interventies	35
6.3.3.	Niet-medicamenteuze interventies	35
6.3.4.	Medicamenteuze interventies.....	37
6.3.5.	Interactiegerichte interventies.....	42
6.3.6.	Interventies omgevingsgericht.....	43
6.4.	Bespreking literatuuronderzoek.....	45
7.	Literatuurlijst	47
8.	Expertforum FTD.....	50
8.1.	Inleiding	50
8.2.	Opzet	50
8.3.	Clientniveau	51
8.4.	Sociale omgeving	52

8.5. Fysieke omgeving:.....	52
8.6. Organisatie	53
9. Samenvatting, conclusie en aanbevelingen.....	55
Bijlage 1. Introductie FTD.....	58
Bijlage 2: Model Somatische verklaringen	60
Bijlage 3: Concensus Protocol ernstig Probleemgedrag	61

1. Inleiding

Voor u ligt de rapportage van de projectgroep Frontotemporale dementie.

In de algemene opdracht (2013) die het ministerie van 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 terug gegeven 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 en studiedagen.

Daarnaast zijn een aantal scholingen ontwikkeld, waaronder 'Probleemgedrag in context', 'Vermoevens van psychiatrische problematiek', 'Emotionele ontwikkeling relatie tot probleemgedrag' en 'Geïntegreerde analyse en aanpak probleemgedrag'.

Middels een aantal expertiseprojecten probeert het CCE tot een verdere inhoudelijke verdieping van een specifiek kennisgebied te komen. Zo zijn er in het verleden expertiseprojecten gedaan rondom zelfverwondend gedrag, depressie en somatische verklaringen voor probleemgedrag. Op dit moment lopen, naast het project Frontotemporale dementie, ook projecten m.b.t. de rol van epilepsie bij probleemgedrag en problemen bij de afbouw van medicatie.

De opdrachtgever van het project Frontotemporale Dementie is de bestuurder van het CCE, inmiddels gedelegeerd naar de Projectleider Expertisemanagement.

2. Aanleiding

De afgelopen jaren heeft het CCE in de ouderenzorg een aantal consultaties gedaan bij probleemgedrag bij cliënten met Frontotemporale dementie (zie bijlage1: introductie FTD). 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 vrijheids- beperkende middelen en/of (hoge doseringen) gedragsbeïnvloedende medicatie. Veel van deze cliënten komen, wanneer zorginstellingen binnen de VVT vastlopen, al dan niet tijdelijk, bij gespecialiseerde afdelingen van de GGZ terecht.

2.1. Projectopdracht

Het CCE wil meer zicht krijgen op deze casuïstiek, maar heeft ook de ambitie om een stap vooruit te zetten in de kennisontwikkeling rondom deze doelgroep. Er blijft nu vaak een stukje (probleem)gedrag over dat ook met inzet van het CCE nauwelijks beïnvloedbaar is.

De opdracht aan de projectgroep is om uit een aantal casussen die bij het CCE zijn aangemeld de werkzame factoren in de behandeling en begeleiding van cliënten met FTD in kaart te brengen, waarna onderzocht zal worden of er overeenkomsten en verschillen uit te destilleren zijn.

Daarnaast wordt de kennis die er is rondom FTD door middel van literatuuronderzoek up to date gebracht, waarbij onze belangstelling vooral uit gaat naar niet-medicamenteuze interventies.

De bevindingen uit zowel de bestudering van CCE casuïstiek als het literatuuronderzoek worden gedeeld met experts uit het werkveld FTD en hen wordt om reflectie gevraagd.

Tenslotte zullen suggesties gedaan worden hoe in toekomstige consultaties bij cliënten met FTD nog betere resultaten geboekt kunnen worden.

Te denken valt bijvoorbeeld aan een meer gedegen analyse van de problematiek of het ontwikkelen van - een set van – aangescherpte interventies.

2.2. 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 uit gegaan 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. Vanuit hier zal een aanzet gegeven worden tot het formuleren van (een set van) interventies om, via consultaties, professionals in de zorg voor mensen met een FTD daarmee beter in staat stellen om in de toekomst met het probleemgedrag beter om te gaan.

In een eventuele tweede fase zal het CCE door middel van een aantal nieuwe consultaties rondom de FTD problematiek ervaring opdoen met deze interventies. Een externe partij (universiteit) wordt gevraagd onderzoek te doen naar de effectiviteit van deze interventies.

In de afsluitende fase kan dit resultaat, in het kader van 'wat werkt' (good practice) gepresenteerd worden aan het werkveld. De vorm waarin dit gebeurd zal later worden vastgesteld.

2.3. Beoogd resultaat

Na de eerste fase is het beoogde resultaat dat we een of meerdere combinaties van hypothesen formuleren over factoren die bijdragen aan het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag bij cliënten met FTD en bijpassende interventies kunnen formuleren.

2.4. Theoretisch kader: Visie CCE op probleemgedrag en de benadering van 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.

Bij ontstaansfactoren of in standhoudende factoren in de omgeving maakt het CCE onderscheid in sociale omgeving, fysieke omgeving en organisatie.

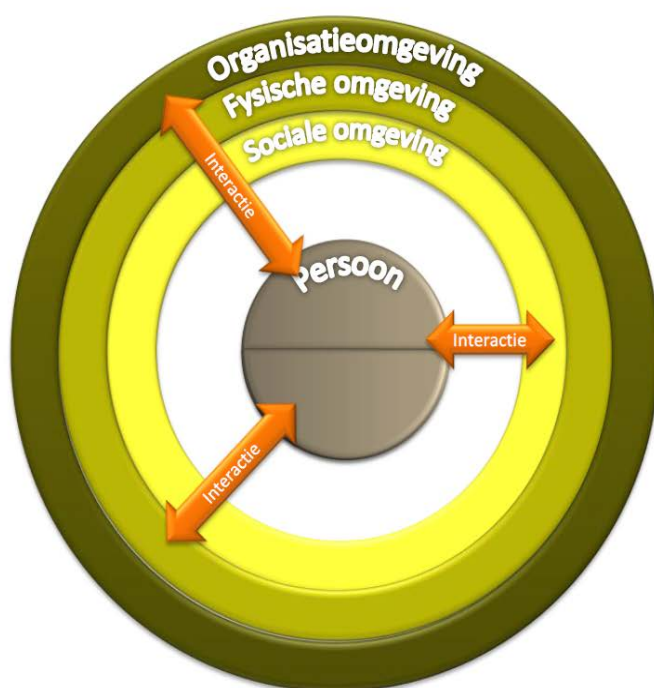
Onder biologische (persoons)factoren rekent het CCE de problemen met bijvoorbeeld visus of gehoor, syndromen en genetische defecten, somatische ziekten die pijn of ongemak of vermoeidheid veroorzaken, neurologische ziekten of problemen, zoals degeneratieve stoornissen en hersenletsel. Onder psychologische factoren worden problemen met onder andere perceptie, cognitie, emotie, motivatie gerekend.

Ontstaansfactoren en in standhoudende factoren in de omgeving kunnen hun oorsprong vinden in de sociale omgeving (bijvoorbeeld familie, personeel, mede cliënten), de fysieke omgeving (zoals gebouw, inrichting, licht, geluid) en de organisatie (bijvoorbeeld visie, personeelsbeleid of opleiding).

Over hoe deze factoren op elkaar inwerken en leiden tot het ontstaan of in standhouden van probleemgedrag zijn geen algemene uitspraken te doen. Ook voor de oplossing van een ontstane probleemsituatie zijn geen methoden bekend die bewezen effectiever zijn dan andere. Iedere situatie kent zijn eigen dynamiek. Om probleemgedrag te verklaren of te begrijpen en effectief te kunnen interveniëren wordt steeds gekeken naar de specifieke cliënt in de specifieke context waarin deze verkeert. Het CCE hanteert als uitgangspunt dat dit systematisch gebeurt in een cyclus die start met beeldvorming, vervolgd wordt met interventies op basis van de beeldvorming, waarna de effectiviteit van de interventie geëvalueerd wordt in termen van het resultaat daarvan voor de persoon.

In dit project kijken we naast factoren die in de persoon zelf zijn gelegen, ook nadrukkelijk naar factoren in de omgeving van en interactie met de cliënt en naar de wijze waarop dit in de consultaties aan bod gekomen is.

In een schema zie dit er als volgt uit:



Daarnaast spelen ook de waarden en normen, belevingen en betekenissen die betrokkenen aan het gedrag geven en mogelijk uiteenlopende belangen een rol bij het kijken naar probleemgedrag.

In schema ziet dat er bij elkaar als volgt uit

Feiten	Belevingen
Betekenis- sen	Waarden normen be- langen

3. Dossieranalyse

Consultaties bij cliënten met FTD zijn dermate complex dat ook interventies vanuit het CCE, naast wat voorzieningen zelf al geprobeerd hebben, soms slechts deels tot een oplossing leiden. In dit project worden een aantal casussen specifiek onderzocht om meer zicht te krijgen op factoren die een rol spelen bij het ontstaan en/of in stand houden van het probleemgedrag.

Het object van onderzoek is een aantal consultaties van cliënten met FTD, waarbij gezocht wordt naar een of meerdere patronen in de verklaringen van het probleemgedrag (beeldvorming/idiografische theorie) en de toegepaste interventies op basis van geformuleerde hypothesen.

3.1. Vraagstelling

In het dossieronderzoek zullen de sturende onderzoeksvragen zijn:

- Welke verklaring heeft(hebben) de consulent(en) gegeven voor het probleemgedrag?
- Welke interventies zijn ingezet?
- Wat waren de resultaten hiervan?
- Welke gemeenschappelijke hypothesen over de relatie FTD en probleemgedrag zijn hieruit te formuleren?

3.2. Selectie dossiers

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 Exel 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 7 van de meest complexe casussen.

Het getal van 7 is gebaseerd op het feit dat er wel voldoende inhoudelijke spreiding wordt nagestreefd, maar dat het gezien de tijdsinvestering ook 'behapbaar' moet zijn.

3.3. Data verzameling

Om tot een overzichtelijke rangschikking van de gegevens uit de dossiers te komen is de projectgroep begonnen met een invulschema te maken hoe de gegevens efficiënt verwerkt konden worden.

In een eerder expertiseproject (Somatische verklaringen voor probleemgedrag, 2012, bijlage 2) heeft het CCE een model ontwikkeld hoe probleemgedrag in kaart gebracht kan worden.

Dit model is op een beperkt aantal punten aangepast, mede omdat de oorspronkelijke doelgroep verstandelijk gehandicapten betrof.

De volgende gegevens zijn verzameld:

- **Persoonlijke gegevens:** naam, geboortedatum, leeftijd, woonsituatie, juridische status, ZZP indicatie, dagprogramma.
- **Omschrijving van het probleemgedrag:** omschrijving van het probleemgedrag, intensiteit, frequentie, in welke situatie komt het voor, wat zijn de gevolgen voor de cliënt, wat zijn de ge-

volgen voor de professional, wat zijn de gevolgen voor de mede cliënten? Is er sprake van onvrijwillige zorg en wat is de vraag aan het CCE?

- **Voorgeschiedenis:** belangrijke personen voor de cliënt, belangrijke mijlpalen, omgang met stress, welke interventies zijn al geprobeerd.
- **Persoonskenmerken bij aanmelding:** cognitief niveau, communicatieve niveau, zintuiglijke prikkelverwerking, coping.
- **Externe factoren:** welke omgevingsfactoren spelen een rol, omschrijving van het interactiepatroon, risico factoren, protectieve factoren en systeemproblematiek.
- **Medische factoren:** diagnose, differentiaal diagnose, medicatiegeschiedenis, huidige medicatie, is er een somatische aandoening, gebruikt de cliënt genotsmiddelen en is er sprake van en familiale belasting?
- **Consultatie:** hoe is het CCE tot aanvullende beeldvorming gekomen, welke thema's zijn aan bod geweest, zijn er (dis)congruente opvattingen en belevingen t.o.v. de cliënt, welke hypothesen zijn er m.b.t. probleemgedrag, welke adviezen zijn gegeven, welke interventies zijn uitgevoerd, wat waren de resultaten, welk probleemgedrag is gebleven, is er wel/niet sprake van afname van de handelingsverlegenheid?
- **CCE gegevens:** welke deskundigheid is ingezet, hoe lang heeft het traject gelopen, wat heeft de consultatie gekost, hoe gaat het nu met cliënt, welke nieuwe hulpverleners zijn betrokken geraakt, wat zijn de bevindingen uit het follow up gesprek?

We hebben ervoor gekozen de dossiers steeds door twee projectleden te laten screenen om toch, zij het beperkt, tot een zekere mate van intersubjectiviteit te komen. De tweede stap was het uitschrijven van de consultatie in een gevalsbeschrijving. Doel hiervan was om de casus in een verhaal weer te geven. Vervolgens zijn de casussen naast elkaar gelegd en ontstond een overzicht van de overeenkomsten en verschillen tussen de diverse casussen. Dit heeft als input gediend voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en tot een beantwoording van de onderzoeksvragen komen.

3.4. Persoonlijke gegevens

Voor alle cliënten geldt dat zij zijn opgenomen in een klinische setting (afdeling voor jongdementerenden, open afdeling verpleeghuis, kleinschalige woonvoorziening, psycho-geriatrische afdeling). Het betreft 5 mannen en 2 vrouwen. De leeftijdsrange (bij aanmelding) loopt van 48 tot 72. De gemiddelde leeftijd was 62,4 jr. De ZZP indicatie was bij 6 cliënten ZZP 7, bij één onbekend.

De juridische status liep uiteen van vrijwillig (2) via BOPZ artikel 60 (2) tot RM (2). Bij één cliënt was de juridische status onbekend. Sommige cliënten deden wel mee aan het activiteiteenaanbod of werden daartoe uitgenodigd. Geen van de cliënten had een volledig gevuld dagprogramma. Vaak werd geprobeerd, daar waar mogelijk, individuele activiteiten aan te bieden.

Tabel 1 Cliëntgegevens

Client	Leeftijd	Geslacht	Juridische status	Setting	ZZP	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	
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

3.5. Omschrijving van het probleemgedrag

Om gedragingen goed te kunnen rubriceren is gebruik gemaakt van de indeling die voor het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag 2001 (bijlage 3) is ontwikkeld. Deze indeling maakt onderscheid tussen:

- lichamelijke agressie (knijpen, schoppen, omduwen, slaan vastklemmen, suïcidaliteit etc.);
- destructief gedrag (materiaal vernielen), gooien met materialen, (kleding) scheuren etc.)
- verbaal gedrag (hullen,(uit)schelden, gillen of schreeuwen etc.);
- lichamenlijk probleemgedrag (geen gevoel voor gevaar hebben, lichamelijke onrust, zelfstimulerend gedrag, met ontlasting smeren ect.);
- seksueel probleemgedrag (seksueel ontremd gedrag);
- stereotiep gedrag (uiten van dwanggedachten, herhaald bewegingspatroon, dwangmatige belangstelling, etc.);
- teruggetrokken gedrag (niet uit bed willen, oogcontact vermijden, in zichzelf gekeerd zijn, niet willen spreken etc.);
- maatschappelijk probleemgedrag (middelengebruik, stelen, weglopen etc.);
- uitingen van intrapsychische problematiek (bv: fantasie en realiteit verwarren, paniek, ongevoelig voor bijsturing, impulsief en ontremd, verzet, afpakken etc.).

Tabel 2 Probleemgedrag

Client	1	2	3	4	5	6	7
Probleemgedrag							
Agressief	X	X	X	X			X
Verbaal		X				X	
Destructief	X	X				X	
Seksueel							
Reactief	X	X	X	X	X	X	X
Lichamenlijk	X	X	X	X	X		
Stereotiep		X					
Maatschappelijk						X	
Intrapsychisch			X				

Er was sprake van reactief probleemgedrag bij 6 cliënten (claimen, manipulatie, uitkleden, verzet bij de ADL zorg, eten afpakken etc.). Lichamenlijk probleemgedrag (b.v.in de vorm van pica of zelfstimulerend gedrag) kwam 5 x voor. Bij 5 cliënten kwam lichamenlijke agressie voor, het betreft hier agressieve gedragingen zowel naar anderen als naar zichzelf toe. Ook destructief gedrag in de vorm van met spullen gooien of schoppen tegen deuren werd drie maal gerapporteerd. Bij 2 cliënten was er sprake van verbaal probleemgedrag. Bij één cliënt werd maatschappelijk probleemgedrag gerapporteerd (weglopen), terwijl bij één cliënt sprake was van intrapsychische problematiek. Het gaat dan om een sterk wisselende stemming. Bij geen van de cliënten werd seksueel probleemgedrag gemeld.

3.6. Voorgeschiedenis

Voordat het CCE werd ingeschakeld, heeft de voorziening in alle gevallen al zelf diverse interventies uitgeprobeerd, veelal op diverse niveaus. Te onderscheiden zijn:

- Medicamenteuze interventies (bij 6 cliënten).
- Handelingsniveau: aanbieden van activiteiten (5), formuleren van behandelingsmogelijkheden (6), structuur en nabijheid bieden (5), accent niet meer leggen op doorbreken van het gedrag (1), opstellen signaleringsplan (1), zoeken naar alternatieve communicatie mogelijkheden (1), gebruik van verzwaringsdeken (1) of korrelstoel (1) en ophogen frequentie omgangsoverleg (1).
- Ook werd er aandacht besteed aan het verbeteren van de communicatie met familie(4); meer overleg met de familie, de echtgoot laten participeren in het MDO of wekelijks een gesprek organiseren.
- Een aantal keer heeft men gebruik moeten maken van Middelen en Maatregelen(4); bij een cliënt werd een RM aangevraagd. Een trippelstoel met fixatieband, tafelbladfixatie, fixatie in bed en beddekken, deur afdeling op slot, insluiting op eigen kamer en dwangmedicatie.
- Daarnaast werd gebruik gemaakt van externe deskundigheid(4) in de vorm van: Expertiseteam FTD, psychiater, neuropsychiater en werd een – tijdelijke - plaatsing op een Geriatrische Afdeling Psychiatrisch Ziekenhuis (GAPZ) overwogen.
- Bij één cliënt werd naar een andere verblijfsetting gezocht, terwijl in een andere casus, naar aanleiding van het gedrag van een cliënt, de woongroep gesplitst werd.

3.7. Persoonskenmerken

Alle cliënten waren in aanleg normaal begaafd. Bij twee cliënten werd afasie vastgesteld, terwijl bij één cliënt het moeilijk was om een gesprek te voeren.

Er was weinig zicht op het zintuiglijk niveau van functioneren. Bij één cliënt werd uitgegaan van een trage prikkelverwerking. Ook werden genoemd: visusbeperking, behoefte aan beweging en makkelijk afleidbaar door omgevingsprikkels.

Bij een aantal cliënten werd geobserveerd dat zij zichzelf alert proberen te houden door b.v. te bewegen. Ook was er één cliënt die vluchtgedrag liet zien. Twee cliënten lieten verzet en agressie zien bij oplopende spanning of bij belemmering van hun handelen.

3.8. Vraag aan het CCE

De vragen die vanuit de voorzieningen aan het CCE bij aanmelding gesteld werden gingen met name over handelingsverlegenheid. Hieronder verstaan we de beleving van de betrokken professionals om, ondanks veel inzet, geen goed antwoord te kunnen formuleren op het onbegrepen gedrag van de cliënt. In een tweetal gevallen was de vraag gericht op het verbeteren van de problematische samenwerking met de familie.

Ook het zoeken naar opties voor een alternatieve verblijfsomgeving of het passend maken van de huidige setting werd in een drietal casussen genoemd.

Andere vragen die aan het CCE gesteld werden betroffen ondersteuning van het team (2), bijvoorbeeld: feedback op teamsamenwerking en taakvolwassenheid van team, het verminderen van de Middelen en Maatregelen (3), en de mogelijkheid onderzoeken voor extra financiën om de zorg passend te maken (2), bv de vraag of ZZP 7 wel volstaat voor een specifieke cliënt.

Tenslotte waren er ook vragen op meer ethisch gekleurde thema's als *'is ADL mogelijk zonder angst en dwang?'* en *'hoever moet je gaan om zorg te blijven verlenen, terwijl dit ook ten koste gaat van de andere cliënten?'*

3.9. Externe factoren

Het CCE is tijdens consultaties in de loop der jaren meer en meer gericht geraakt op het analyseren van omgevingsfactoren. Het betreft dan niet alleen de interactie en begeleidingsstijl rondom een cliënt, maar ook de fysieke en materiële omgevingsfactoren die mogelijk kunnen bijdragen aan het ontstaan of het in stand houden van probleemgedrag.

Dit is terug gevonden in de bevindingen van de consultants die in deze casussen betrokken waren. Onder meer werden genoemd onvoldoende kennis is rondom FTD bij teamleden, medewerkers geen coaching konden krijgen, samenwerkingsproblemen in het team, onvoldoende sturing van het ondersteuningsteam (manager, SOG en psycholoog), een te zware belasting voor de EVV'er.

Ook was er soms te weinig gelegenheid tot onderlinge afstemming, een spanningsveld tussen professionaliteit en familieleoyaliteit (een te grote invloed van de familie op de zorgprocessen) afstemmingen een moeizame samenwerking tussen zorginstelling en familie.

Duidelijk zichtbaar werd het grote gemis aan structurele daginvulling. Voor een aantal cliënten bestaat de dag slechts uit de vaste momenten als eten/drinken en ADL zorg en was er nauwelijks sprake van een verdere gestructureerde daginvulling. Vaak wordt in het handelingsplan wel de noodzaak van – individuele – activiteiten genoemd, maar als dit niet in het werkschema van medewerkers is opgenomen is de kans reëel dat dit 'weglekt'. Vanuit de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de GGZ is bekend dat lege momenten bijdragen aan het ontstaan van probleemgedrag. Cliënten moeten dan immers voor een eigen invulling gaan zorgen, maar hebben hier onvoldoende competenties voor.

Ten aanzien van de interactie met cliënten werden de volgende knelpunten gesignaleerd: onvoldoende aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt, te weinig ondertiteling van wat er gebeurt zodat de cliënt het kan volgen, onvoldoende aanpassing van het handelingstempo aan de mogelijkheden van de cliënt en overwegend alleen functionele contacten hebben.

Ook omgevingsfactoren kunnen een grote rol spelen, bijvoorbeeld de prikkels die medebewoners produceren, veel in en uitloop van medewerkers op de afdeling, kleine huiskamer met relatief veel cliënten, groepsdynamiek van waaruit cliënt overvraagd kan worden, invloed van radio en TV.

Tenslotte is het voor medewerkers soms moeilijk goed om te gaan met familieleden als die bijvoorbeeld een andere visie op de zorg hebben.

3.10. Medische factoren

Vanzelfsprekend is bij alle cliënten de diagnose FTD gesteld. Differentiaal diagnostisch zijn ook de volgende zaken genoemd: depressiviteit c.q. suïcidale gedachten, vermoeden van Korsakov, afasie en geheugenstoornissen niet passend bij FTD.

Alle cliënten gebruikten een combinatie van medicatie uit verschillende groepen:

- Antipsychotica (6)
- Anti-depressiva (5)
- Benzodiazepines (6)
- Stemming stabilisatoren (3)
- Melatonine (1)

Er werd een veelheid aan somatische aandoeningen gerapporteerd, uiteenlopend van: hoofdpijn, slaapproblemen, slikproblemen (2), verstoord dag- en nachtritme, beperkte mobiliteit, slijmbeursontsteking, verhoogd cholesterol, cataract, incontinentie, psoriasis (2), hoge bloeddruk, ulcus duodenie (maagzweer), maagbloeding, diabetes, status na schildkliercarcinoom, atrofie hippocampus. Slechts bij 1 cliënt werd pijnklachten genoemd. Geen van de cliënten was op het moment verslaafd aan geneesmiddelen. Eén cliënt rookte. Bij twee cliënten kwam in de familie eerder dementie voor.

4. Consultatiepraktijk

Binnen een CCE consultatie wordt onderscheid gemaakt tussen de oriëntatiefase, adviesfase en de implementatiefase.

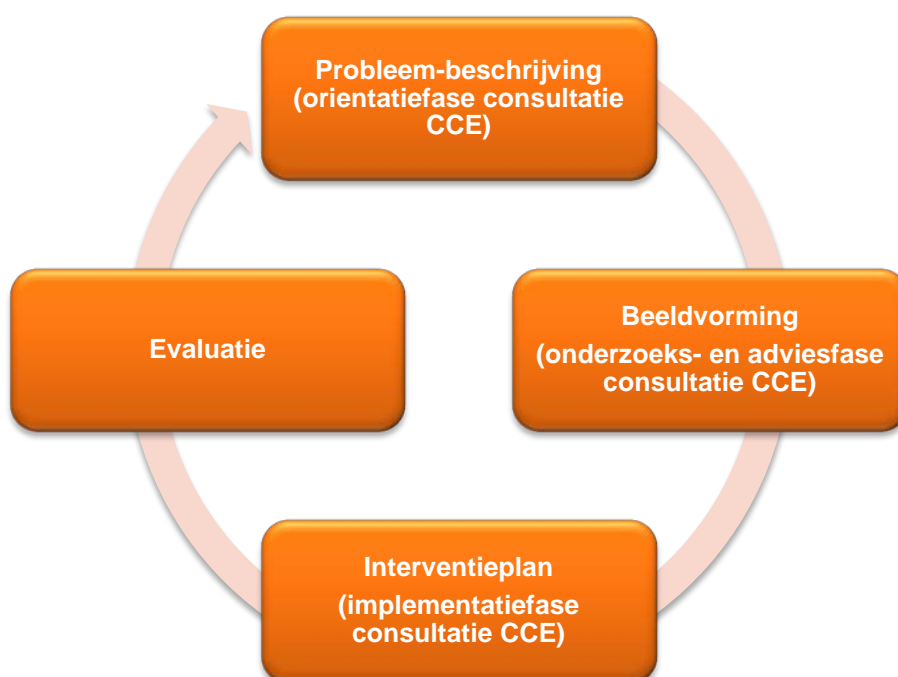
In de oriëntatiefase wordt de aanmelding beoordeeld door de coördinator en probeert hij of zij een beeld te krijgen van de kern van het probleem, wat er gedaan moet worden om tot verbetering te komen en welke consulent(en) dat het beste vorm kan geven.

In de adviesfase staan de beeldvorming, de hypothese en de adviezen centraal. Uiteindelijk wil men zicht krijgen op de factoren die het probleemgedrag veroorzaken een/of in stand houden. Hoe 'werkt' het voor de specifieke cliënt. Pas als dat helder is dan kan de stap naar de oplossing gezet worden. In de hectiek van alledag wordt er vaak direct van het probleem naar de oplossing geschakeld. Hierdoor wordt de analyse van het probleemgedrag overgeslagen.

In de implementatiefase komt de vertaling van de adviezen naar de praktijk aan bod.

Dat proces vraagt om aansturing vanuit het ondersteuningsteam (leidinggevende, SOG en psycholoog). Omdat binnen de VVT vaak sprake is van grote teams moet hierin expliciet geïnvesteerd worden. Het CCE kan door middel van coaching op de werkvloer een bijdrage aan leveren, maar de voorziening zal deze rol uiteindelijk moeten overnemen en dus ook in het zorgaanbod integreren.

Het CCE pleit dan ook voor cyclisch methodisch werken, volgens onderstaand schema:



4.1. Inzet deskundigen

Het CCE zet deskundigen in om tot aanvullende beeldvorming te komen. In deze casussen ging het om GZ-psychologen, specialisten ouderengeneeskunde en casemanagers (zeer ervaren begeleiders met competenties op het gebied van coaching) en deskundigen op het gebied van prikkelverwerking. Er is aandacht geweest voor aanvullende diagnostiek (2x) in de vorm van het onderzoeken van het cognitief functioneren van de cliënt en onderzoek naar de prikkelverwerking.

In vier van de zeven casussen is er gestart met een aantal observaties op de afdeling. Bij één casus is een gerichte observatie uitgevoerd ter aanvulling op een observatie die de eigen psycholoog al had verricht.

In alle casussen is er dossieronderzoek verricht. In bijna alle casussen (6) zijn er interviews geweest met professionals (6). Voor wat betreft de professionals ging het dan om de EVV'er, andere verzorgenden, de teamleider/manager, de specialist ouderengeneeskunde en de psycholoog. Ook is regelmatig de familie geconsulteerd (3). Bij twee casussen is er een evaluatie van het huidige aanbod geweest. Het ging dan om een beoordeling van het dagprogramma en het omgangsadvies (2). In een casus is een casemanager ingezet om het advies in de praktijk te implementeren. Tenslotte is in een keer contact geweest met het zorgkantoor over de mogelijkheid van aanvullende financiering.

4.2. Thema's en verklaringen

Uit de adviesverslagen hebben we onderstaande thema's en verklaringen kunnen distilleren. Hierin maken we gebruik van een onderverdeling op verschillende niveaus:

- Cliëntniveau
- Teamniveau
- Organisatieniveau
- Systeem (familie)

De thema's en verklaringen komen al dan niet gecombineerd voor in de zeven onderzochte dossiers.

4.2.1. Thema's en verklaringen op cliëntniveau

Prikkelverwerking/sensorische integratie

- Verstoorde impulsregulatie als gevolg van FTD waardoor de cliënt beperkte vaardigheden heeft om zichzelf aan te sturen.
- Verstoord dag/nachtritme waardoor cliënt prikkelgevoeliger is
- Vertraagde visuele en auditieve informatieverwerking bij de cliënt
- Tempo van denken is traag en intentioneel (denken in oorzaak en gevolg is niet mogelijk) bij de cliënt
- Tactiele prikkels komen sterk binnen bij de cliënt.
- Onvermogen bij cliënt om geluidsprikkels te filteren
- Bij geluid uit omgeving gaat cliënt zelf geluid produceren wat vervolgens als belastend door de omgeving wordt ervaren (actie-reactie)
- Bij oplopende spanning reflexmatig reageren van de cliënt op prikkels
- Verstoorde lichaamsbeleving door lang in dezelfde houding te zitten.
- Wisselend spannings- en alertheidsniveau bij de cliënt

Lichamelijke oorzaken

- Mogelijk is er sprake van een lichamelijke oorzaak zoals pijn, ondergewicht bij de cliënt
- Cliënt ondervindt last van bijwerkingen van de (gedragsregulerende) medicatie.

Psychosociale oorzaken

- Cliënt voelt zich niet thuis in het verpleeghuis doordat hij buiten de groep gehouden wordt.

- Traumatische ervaringen in het verleden van de cliënt (onveilige jeugd, oorlogstrauma) zijn onderliggend aan het ervaren probleemgedrag
- Gevoel van verveling bij de cliënt door onvoldoende daginvulling, cliënt heeft zelf onvoldoende mogelijkheden om hier zelf voor te zorgen.

4.2.2. Thema's en verklaringen op teamniveau

Aansluiten bij de cliënt

- Overschatting van de cliënt door medewerkers
- Overvraging van cliënt door aanspreken op een hoger cognitief niveau
- Cliënt wordt te hoog ingeschat in haar vaardigheden door de omgeving als gevolg van een jong en vitaal uiterlijk
- Onduidelijkheid medewerkers over de mate waarin cliënt vrijheden aan zou kunnen was een belangrijk onderwerp van discussie
- Onvoldoende nabijheid door professionals bij de activiteiten van de cliënt waarbij deze dit zelf niet kan reguleren.

Interpretatie van het gedrag door medewerkers

- Interpretatie van het gedrag: bewegingsonrust bij cliënt werd geduid als behoefte tot bewegen, maar bleek een onvermogen bij de cliënt om zichzelf tot rust te brengen. Hierdoor sloten de ingezette interventies niet aan de behoefte.

Onvoldoende daginvulling

- Structuurloze momenten voor cliënt,
- Onvoldoende dagstructuur aanbieden.

Prikkelverwerking

- Onvoldoende zicht op de prikkelverwerking bij de cliënt door de professionals wordt drie keer genoemd in de adviesverslagen
- Tempo van de begeleider is te hoog voor de cliënt
- Te veel en te harde omgevingsprikkels waardoor spanning bij cliënt oploopt
- Te veel bewegingen in de ruimte waar de cliënt verblijft
- Teveel interacties in de omgeving door professionals, medebewoners en verwanten in de omgeving waar de cliënt zich bevindt
- Medebewoners zijn bang en boos wat een negatieve interactie oplevert tussen medebewoners en cliënt, wat probleemgedrag kan uitlokken.

Samenwerken en multidisciplinariteit

- Tegenoverdracht bij professionals waarbij de gevoelens die de cliënt oproept een belangrijke rol speelt bij het in stand houden van het probleemgedrag
- Ontbreken van een alternatief gedragsrepertoire bij de professional waardoor communicatieproblemen en onvoldoende aansluiten bij de cliënt leidt tot probleemgedrag.
- Professionals proberen het onmogelijke voor de cliënt te bereiken en frustreren daarmee zichzelf en elkaar
- Ontbreken van onderlinge feedback bij medewerkers op de omgang met probleemgedrag
- Team voelt zich in de kou staan omdat er geen andere verblijfsmogelijkheden voor de cliënt zijn
- Niet eenduidig hanteren van de afgesproken begeleidingsstijl voor de cliënt
- Professionals zijn onvoldoende weerbaar tegen agressie van de cliënt
- Uit angst voor agressie vindt er met name functioneel contact plaats met de cliënt
- Sprake van een taakonvolwassen team

- Gevoel handelingsverlegen te zijn ten aanzien van het probleemgedrag van de cliënt
- Onvolledige beeldvorming waardoor de behoefte van de cliënt niet goed geduid wordt.

4.2.3. Thema's en verklaringen op Systeemniveau

- Verschil van visie op het probleemgedrag en de behandeling ervan tussen familie en professionals
- Loyaliteit naar familie gaat ten koste van de professionele houding.

We zien in de dossiers dat er voor het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag op verschillende niveaus diverse verklaringen worden gegeven. In alle casuïstiek betreft dit meerdere verklaringen op de genoemde niveaus.

Hieruit zijn echter wel een aantal overlappende thema's te halen. Overschatting van de cliënt, onderbelichting van lichamelijke oorzaken, onvoldoende (individuele) daginvulling, psychische welbevinden, nu en in het verleden, zijn thema's die spelen, maar niet in alle casuïstiek.

Verschil van visie op het probleemgedrag, het duiden van het gedrag en onduidelijkheid over de behoefte van de cliënt door onvolledige beeldvorming leiden tot verschillen in de omgang met de cliënt met FTD. Zowel tussen professionals als tussen familie en professionals zagen we dit in vrijwel alle dossiers in meer of mindere mate terugkomen.

Opvallend is de hoeveelheid verklaringen vanuit de prikkelverwerking bij de cliënt en in de interactie met de omgeving. Niet alleen de prikkelverwerking verloopt anders bij een cliënt met FTD, maar het lukt de omgeving niet zich hiervan bewust te zijn en hier bij aan te kunnen sluiten. Hier ligt een belangrijk thema voor het ontwikkelen of aanscherpen van interventies.

4.3. Adviezen

De adviezen richten zich op tal van aspecten in de zorg. Onderscheid is te maken tussen:

- Adviezen op cliëntniveau
- Teamniveau
- Organisatieniveau
- Systeem (familie)

4.3.1. Adviezen op cliëntniveau

Fysiek contact maken als prikkel om de cliënt in beweging te krijgen. Het gaat hier om het verhogen van de alertheid van de cliënt door een fysiek aanraking of "prompting" (het uitlokken van bepaald gedrag door middel van extra stimuli).

- Uitbreiden daginvulling (activiteiten) en dagstructuur (herkenbare volgorde)
- Aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt
- Betrekken bij de huishoudelijke dagelijkse (meehelpen met afwassen, eten voorbereiden, tafel dekken) als zinvolle activiteit
- Tempo aanpassen aan de prikkelverwerking van de cliënt
- Pijnmedicatie overwegen bij vermoeden van pijn, bijvoorbeeld door afname van de Pacslac D
- Oefenen met het gebruiken van een ander geluidssignaal dan stemgeluid (bv een entree aankondigen met een geluidssignaal i.p.v. stemgeluid)
- Contact maken via intonatie bijvoorbeeld een activiteit zingend aankondigen
- Activiteiten aanbieden, maar met minder keuzemogelijkheden voor de cliënt (een activiteit als vanzelfsprekend aanbieden: "kom we gaan....wandelen" i.p.v. "zullen we gaan wandelen?")
- Tactiele geruststelling, door zacht materiaal als bijvoorbeeld een knuffel o.i.d.in de handen te geven
- Het aanbieden van activiteiten gericht op ontspanning

- Laten ervaren van zelfinvloed (de mate van fysieke ondersteuning laten afhangen van de spierspanning van de cliënt)
- Gebruik maken van geautomatiseerde handelingen (inslijten van vaste volgordes)
- Betekenis geven aan loopgedrag (op zoek gaan naar de functie van het gedrag)
- Laten wennen aan nieuwe lichaamshouding i.v.m. verstoord lichaamsbesef. (bv. van lig naar zit)

4.3.2. Adviezen op teamniveau

- Van reactief naar pro actief handelen
- Van beheersen naar begeleiden en ondersteunen
- Omgaan met probleemgedrag aan de hand van een signaleringsplan als hulpmiddel
- Het opstellen van een alertheidsplan
- Ontwikkelen van een meer directieve begeleidingsstijl
- Meer regie leggen bij het team
- Verzorging door twee personen
- Het leren doseren van auditieve en visuele prikkels
- Kennisoverdracht m.b.t. FTD aan verzorgend- of verpleegkundig team
- Coaching on the job in het omgaan met onbegrepen gedrag
- Aanleren van gesprekstechnieken (feed back aan elkaar geven, of in gesprek gaan met familie)
- Weerbaarheidstraining (zorgen voor de eigen veiligheid met acceptabele technieken)
- Veelzijdige partijdigheid bij incidenten (aandacht voor zowel als slachtoffer als dader)
- Coaching op het gebied van zelfmanagement (het met elkaar organiseren van de zorg in het kader van zelfsturing)
- Zicht hebben op het eigen alertheidsniveau van de professional.

Het valt op dat het regelmatig gaat om het herkennen van prikkels of alertheid bij professionals en om het gedoseerd aanbieden van prikkels aan de cliënt. Om tot een betere afstemming met de cliënt te kunnen komen is het tevens interessant te onderzoeken welke instrumenten professionals in het eigen handelen kunnen gebruiken.

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 nog onderbelicht. Zij zetten zichzelf namelijk als interventies instrument in.

Het gaat er dan met name om hoe de professioneel, zich bewust zijnde van zijn of haar eigen (on)mogelijkheden het handelen bewust kan afstemmen op de behoefte en (on)mogelijkheden van de cliënt. Dit geldt niet alleen op individueel niveau, maar ook op teamniveau waardoor er een herkenbare rode draad in de begeleidingsstijl kan ontstaan.

Dit maakt dat de professionals aan cliënt voorspelbaarheid en structuur kunnen creëren een klimaat kunnen aanbieden waarin cliënt vertrouwen kan ontwikkelen in de mensen die met hem omgaan. Het verdient aanbeveling, dat ook vanuit het CCE, hier in de toekomst meer het accent op gelegd gaat worden.

4.4. Adviezen op organisatieniveau

- Vereenvoudigen van de begeleidingsafspraken
- Introductie gebruik van risicovrije materialen (uitleg.....)
- Uitbannen versturende factoren (telefoon, onaangekondigd binnenkomen)
- Tafelindeling
- Intensivering samenwerking diverse disciplines
- Aandacht voor evaluatie en borging

- Verbeteren van het signaleren van neuro psychiatrische symptomen
- Voorrang geven aan psychosociale interventies boven medicamenteuze

4.5. Adviezen op systeemniveau

- Communicatie met familie stroomlijnen (bijvoorbeeld door gebruik te maken van een overdrachtsschrift door verzorging en familie)
- Betrekken van de familie bij het ontwikkelen van interventies
- Gestructureerd overleg met familie
- Een apart (omgangs)advies aan echtgenoot
- Het geven van vaste taken aan echtgenoot
- Stimuleren van meer bezoek krijgen dan op steeds op bezoek gaan

4.6. Interventies

Op basis van de adviezen werden de volgende interventies ingezet (ook hierbij weer hetzelfde onderscheid in niveaus):

4.6.1. Clientniveau

- Inslipen van vaste rustmomenten
- PMT
- Spiegelen (zie: <http://www.lichaamstaal.nl/spiegelen.html>)
- Muziek luisteren tijdens de verzorging
- ADL vloeiend en voorgestructureerd uitvoeren
- Eigen plek aan tafel
- Meer contact momenten (buiten de functionele momenten om)
- Aanpassen tempo op basis van inzicht in prikkelverwerking
- Vermijden van gesloten deuren op de afdeling
- Aanpassen dagprogramma
- Aanpassen medicatie.

De omschreven interventies zijn in de geanalyseerde dossiers niet altijd rechtstreeks naar de adviezen te herleiden. Wat opvalt is dat een groot deel van deze adviezen verwijzen naar het bewust inzetten van prikkels, gebaseerd op wat cliënt nodig heeft en de inschatting van wat hij/zij aankan.

Het succes zit hem niet in een specifieke interventie, maar in een combinatie van interventies die voortvloeien uit een gedetailleerde beeldvorming van de cliënt en zijn/haar directe omgeving.

4.6.2. Teamniveau

- Deskundigheidsbevordering door het geven van een klinische les
- Coaching teamleden (oefenen met het implementeren van de adviezen)
- Formeren van een klein kernteam dat aanpassingen in de begeleidingsstijl 'intraint' en overdraagt naar andere teamleden
- Maken instructievideo voor nieuwe medewerkers (bijvoorbeeld m.b.t. de ADL)
- Workshop agressiehantering (waarborgen eigen veiligheid)
- Samen opstellen signaleringsplan, waardoor het meer 'eigen' wordt

4.6.3. Organisatieniveau

- Beschikbaar stellen extra middelen voor coaching
- Omgeving aangepast (Gebruik van andere huiskamer voor sommige cliënten)
- Zorgkantoor betrekken bij casus
- Overplaatsing cliënt naar gespecialiseerde afdeling

4.6.4. Familie

- Familiegesprekken
- Omschrijven specifieke rol familie

4.7. Resultaten

4.7.1. Clientniveau

- Gevoel van veiligheid vergroot
- Afname incidenten
- Afname gedragsproblematiek
- Verhoging kwaliteit van leven (domeinen van Sharlock)
- Meer rust
- Betere aansluiting bij andere cliënten
- ADL verloopt beter

4.7.2. Team

- Gevoel van veiligheid vergroot
- Betere onderlinge samenwerking, ook multidisciplinair
- Afname handelingsverlegenheid
- Ontwikkeling van beheersen naar betrekken
- Van “Nee” boodschap naar “ja, het kan”
- Team is betrokken geweest bij het mede formuleren van de adviezen
- Deskundigheid is toegenomen
- Betere communicatie in de huiskamer
- Positief effect op de omgang met andere cliënten

4.7.3. Organisatie

- Introductie bedtent (Poseybed)
- Afname gebruik rolstoelblad
- Bezoek van inspectie n.a.v. melding door echtgenoot
- Overleg zorgkantoor over extra financiering

4.7.4. Familie

- Contact verbeterd
- Toename tevredenheid bij familie
- Beter gereguleerd bezoek
- Meer familieleden zijn betrokken geraakt

4.8. Bij afsluiting van de consultatie:

De ervaring uit de onderzochte consultaties leert dat vaak niet al het probleemgedrag zal verdwijnen. In plaats van te spreken in termen van wel of niet is het beter en onderscheid te maken in meer en minder. In de praktijk betekent dit dat vaak het probleemgedrag in intensiteit en frequentie vaak wel is afgenomen, maar – nog - niet geheel verdwenen. Resultaat is wel dat er vaak geen of veel minder handelingsverlegenheid wordt ervaren.

Meer zicht op de factoren die probleemgedrag veroorzaken of in stand houden zorgt ervoor dat begeleiding meer weloverwogen kan handelen.

Genoemd moet worden dat ook tijdens de consultatie het dementieproces natuurlijk voortschrijdt. Dat betekent dat probleemgedrag soms ook verandert zonder gerichte interventies of dat er nieuw gedrag voor in de plaats komt. In deze casussen ging het dan bijvoorbeeld om een cliënt die is begonnen met urineren op niet daarvoor bedoelde plekken, terwijl hij dat bij de aanvang van de consultatie niet deed.

Daarnaast kan het ook zo zijn dat een team belast blijft en daardoor niet naar de eigen ontwikkelingsmogelijkheden leert te kijken. Tevens is het voorgekomen dat bij een cliënt weliswaar het probleemgedrag van de cliënt verminderd is, maar dat heftige visieverschillen met de familie zijn blijven bestaan. Tenslotte is er soms vastgesteld dat de benodigde randvoorwaarden onvoldoende gewaarborgd zijn (betrokkenheid psycholoog, samenwerking wettelijke vertegenwoordiging, instabiliteit zorgteam, etc.). Vaak gaat het om zaken die langere tijd nodig hebben om anders te organiseren. Nog meer tijd moet genomen worden voordat het effect hiervan op gedragingen van de cliënt waargenomen kan worden.

4.9. CCE gegevens

4.9.1. Duur

In kaart is gebracht hoe lang de looptijd van de casussen is geweest:

- Casus 1: 05 maanden en 20 dagen
- Casus 2: 13 maanden en 12 dagen
- Casus 3: 07 maanden en 19 dagen
- Casus 4: 18 maanden en 30 dagen
- Casus 5: 03 maanden en 21 dagen
- Casus 6: 37 maanden en 27 dagen
- Casus 7: 31 maanden en 12 dagen

De gemiddelde duur komt daarbij uit op 17 maanden per casus. De range is van 3,21 maanden tot 31,12 maanden

4.9.2. Kosten

In totaal kosten deze casussen bij elkaar € 64.688,00. De gemiddelde kosten per casus liggen daarmee op het niveau van € 9.241,00. Dat is hoger dan de gemiddelde kosten van een consultatie als er naar het totaal van alle casussen in alle sectoren wordt gekeken. Hieruit kan, naar onze overtuiging, ook geconcludeerd worden dat het hier gaat om bovengemiddelde complexe problematiek.

5. Bespreking

Voor alle zeven cliënten die in deze analyse zijn meegenomen geldt dat de diagnose FTD (zie nogmaals bijlage 1) al gesteld was voordat de casus bij het CCE werd aangemeld. Het gaat in alle gevallen om cliënten die binnen de intramurale zorg verbleven. In de consultaties heeft het CCE een bijdrage kunnen leveren aan complementerende beeldvorming. Een belangrijk aspect binnen consultatie is de analyse van de omgeving rondom de cliënt.

In de dossiers was niet altijd een duidelijke relatie te vinden tussen de verklaring en het advies dat gegeven is. Daarmee is het moeilijk om tot een heldere rode draad te komen. Uit de aard van de adviezen op cliëntniveau kan wel afgeleid worden dat er in een groot deel van de casussen een link gelegd zou kunnen worden met de wijze waarop de cliënt in- en externe prikkels verwerkt en hoe deze door de professionals worden aangeboden. Hier liggen aanknopingspunten voor verder onderzoek.

Het gaat dan om invloed die de sociale omgeving (kwaliteit van de interactie met begeleiders, huisgenoten en familieleden), maar ook de fysieke (gebouw, inrichting, licht, geluid etc.) en de organisatie (visie, personeelsbeleid, deskundigheidsbevordering etc.) heeft op het ontstaan of in stand houden van het probleemgedrag van de cliënt. In de 7 onderzochte casussen werd daar, ten tijde van de aanmelding, nog relatief weinig aandacht aan besteed. Het accent ligt vaak op de diagnostiek van de biologische en psychologische factoren bij de cliënt/patiënt. Deze worden als uniform verondersteld. Echter, gedrag ontstaat in interactie met de omgeving. Juist daarom is het belangrijk ook deze factoren on kaart te brengen en te onderzoeken hoe deze als trigger kunnen fungeren voor de cliënt om tot bepaald gedrag te komen. Mogelijk is dit gedrag weliswaar meer impulsief dan intentioneel, maar het dwingt de omgeving toch tot een passend antwoord.

Het opleidingsniveau van medewerkers is over het algemeen niet zo dat in alle situaties uitgegaan kan worden van handelen op basis van inzicht. Een groot deel van het verzorgend personeel functioneert op niveau 2 of 3. Niveau 4 of 5 is slechts beperkt aanwezig. Veel medewerkers functioneren daarmee op instructieniveau. Dat vraagt om een goede instructie van hoe te handelen bij welke gedragsuiting (zonder te vervallen in beheersing). Het moge duidelijk zijn dat de psycholoog, teamleider (of coach) en SOG, in samenwerking met andere disciplines, een groot aandeel heeft in het ontwikkelen hiervan en het instrueren van medewerkers.

Om het reflectief leren van medewerkers te stimuleren kan het helpend zijn hierbij gebruik te maken van videoanalyse. Hiermee kan toegewerkt worden naar een meer eenduidige interpretatie van gedrag van de cliënt en kan voorbeeldrepertoire visueel gemaakt worden. Ook kan video gebruikt worden in coaching sessies om naar het eigen gedrag te kijken.

Omdat er bij het CCE aangemeld wordt als er sprake is van een vastgelopen situatie is het logisch dat bij alle cliënten sprake was van een vorm van probleemgedrag en handelingsverlegenheid bij professionals.

Voordat er tot een aanmelding overgegaan wordt probeert de voorziening zelf door diverse interventies een antwoord te geven op het probleemgedrag. Het accent ligt daarbij veelal op medicatie, het (re)actief reageren op het probleemgedrag en het inzetten van een vorm van Middelen en Maatregelen. Handelingsadviezen worden vaak in algemene zin gegeven (structuur bieden, regie nemen)

In de consultaties is veel aandacht uitgegaan naar het op maat maken van interventies, op basis van een analyse van de factoren die een rol spelen. Hoe werkt het bij deze cliënt in deze specifieke setting met deze professionals. Algemene adviezen van b.v. de eigen psycholoog moeten daartoe vertaald worden naar de praktijk.

Belangrijk daarbij is dat niet alleen **WAT** er gedaan moet worden duidelijk wordt, maar vooral ook **HOE** er invulling aan gegeven wordt.

Hoe pas je bijvoorbeeld je tempo aan aan wat de cliënt aankan, hoe maak je contact? Hoe bied je deze ene cliënt de structuur die helpend voor hem/haar is.

Teams in de VVT zijn vaak groot en de cliënt heeft daardoor met veel verschillende hulpverleners te maken. Uiteraard heeft iedere professional zijn eigen competenties en stijl, toch moet ernaar gestreefd worden om een zodanige collectieve stijl te ontwikkelen dat de cliënt weet wat hij kan verwachten. Daardoor ontstaat vertrouwen en veiligheid. Om dit te bereiken is extra aansturing en coaching nodig. Te vaak wordt ervan uitgegaan dat een zelf organiserend team deze competenties als vanzelf in huis heeft, maar de ervaring uit consultaties leert dat hierop geïnvesteerd moet worden. Medewerkers moeten kunnen oefenen met het zich eigen maken van nieuw handelingsrepertoire. Het is niet vanzelfsprekend dat een ieder meteen kan uitvoeren wat in bijvoorbeeld een MDO of omgangsadvies wordt afgesproken.

Dat geldt ook voor kleinschalige voorzieningen. Vaak wordt daar met een enkele dienst gedraaid. Hierdoor ontbreken afstemmingsmomenten en gaan medewerkers het werk op een eigen manier organiseren en is het daardoor moeilijk om de rode draad te bewaken. In die zin heeft het een voordeel als verzorgenden elkaar kunnen zien werken waardoor de mogelijkheid ontstaat om tot uitwisseling te komen en elkaar feedback te geven.

Belangrijk is de mate waarin visie van een van een voorziening herkenbaar is voor cliënten, medewerkers en familieleden en de mate waarin deze consequent wordt doorgevoerd. Hoe wordt het team ondersteund, hoe wordt aan deskundigheidsbevordering gedaan, worden teambesprekingen gefaciliteerd, hoe wordt familieparticipatie nagestreefd etc.

In een aantal casussen is gebruik gemaakt van videoanalyse. Het heeft vaak een meerwaarde om met medewerkers samen naar een opname te kijken. Welke interpretatie wordt aan het gedrag gegeven? Zijn hierin verschillen? Voordeel is ook dat de beeldvorming niet alleen door de psycholoog wordt vormgegeven, maar dat teamleden daaraan een actieve bijdrage kunnen leveren. Dit vergroot de betrokkenheid en acceptatie van wat met elkaar wordt afgesproken.

Een ander gevonden groot probleem is daginvulling. Voor veel cliënten bestaat de dag uit een aantal vaste zorgmomenten, zoals de persoonlijke verzorging en koffie/thee of de maaltijden, maar daar tussen is er vaak sprake van grote leegheid. Dit is niet omdat men het belang van actief bezig zijn niet zou onderschrijven, maar enerzijds ontbreekt het aan middelen om dit goed te organiseren, terwijl anderzijds het gedrag van de cliënt het soms onmogelijk maakt te participeren in een aanbod. Uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten, maar ook vanuit de GGZ is bekend dat veel lege momenten bijdragen aan het ontstaan van probleemgedrag. Van veel cliënten met FTD kan niet verwacht worden dat zij kunnen zorgdragen voor een acceptabele eigen invulling.

Een ander gebied waarop winst te halen lijkt te zijn is het goed kijken naar de fysische omgeving. De impact van licht en geluid, de dynamiek tussen cliënten en het voor een bepaalde tijd afwezig zijn van verzorgenden zijn niet te onderschatten factoren.

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. Zo wordt ervan uitgegaan dat 40-70% van de dementerende cliënten pijn ervaart, terwijl een kwart tot 40% daarvoor niet of onderhandeld wordt (Boerlage 2012).

In consultaties is vaak ook veel aandacht besteed aan het verschil in belevingen tussen professionals en familie, maar ook tussen professionals onderling, waarden en normen binnen teams en de betekenissen die aan het gedrag van de cliënt kunnen worden toegeschreven.

Concluderend kan gesteld worden dat in de geanalyseerde dossiers er geen sprake is van één succesfactor. 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.

6. Literatuuronderzoek

6.1. Introductie

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 5 jaar geleden gepubliceerd. Dit resulteerde in een selectie van 38 wetenschappelijke artikelen. De samenvatting bestaat uit twee delen: het eerste deel beslaat de artikelen over kennis over het ziektebeeld, de belevingen van patiënten en hun naasten, kenmerken en symptomen en achterliggende oorzaken. Het tweede deel bevat de verschillende soorten interventies die in geselecteerde studies onderzocht zijn.

6.2. Deel 1 – Beschrijving Frontotemporale dementie

6.2.1. Ziektebeeld

Frontotemporale dementie (FTD) beslaat 9,7-12% van zogenaamde early-onset dementiegevallen, een vorm van dementie die zich manifesteert bij mensen tussen de 45-65 jaar. De prevalentie van FTD is ongeveer 15 op de 100.000 mensen tussen de 45 en 64 jaar. (Chan et al., 2011; Premi, Padovani & Borroni, 2012). De overlevingskans is ongeveer 6-11 jaar vanaf symptoommanifestatie en 3-4 jaar vanaf diagnose stelling (Landqvist Waldö, 2015; Premi, Padovani & Borroni, 2012).

Er wordt onderscheid gemaakt tussen drie subtypes van FTD.

Gedragsvariant

Dit subtype kenmerkt zich door prominente verandering in persoonlijkheid en sociaal gedrag, daarnaast wordt ook de cognitie aangetast. Achteruitgang wordt waargenomen op het gebied van sociaal-emotioneel functioneren en executief functioneren. Initiatiefloosheid, apathie, decorumverlies en persoonlijke verwaarlozing komen regelmatig voor bij deze variant. In het begin zijn de taalfuncties nog relatief intact, naarmate de ziekte vordert gaan patiënten geleidelijk minder spreken (Landqvist Waldö, 2015; Kessels et al., 2012).

Taalvariant: semantische dementie

Dit type wordt gekenmerkt door progressieve, multimodale afbraak van semantiek. De spontane taal is vloeiend, maar het begrip en de betekenis van de inhoud is fors beperkt. Ook worden gedragsverstoringen waargenomen bij deze variant, echter valt de taalproblematiek het meest op. Waargenomen gedragsverstoringen zijn overwegend compulsief (Landqvist Waldö, 2015; Kessels et al., 2012).

Taalvariant: progressieve niet-vloeiende afasie

Dit type wordt gekenmerkt door een initieel geïsoleerd optredende, geleidelijk progressieve achteruitgang in de taalproductie. Het taalbegrip is daarbij relatief ongestoord. In de eerste fase van dit subtype komen geen andere cognitieve verstoringen of gedragsverstoringen voor, het inzicht in eigen functioneren blijft behouden. Geleidelijk worden patiënten minder flexibel en neemt het inzicht in het eigen functioneren af, meer kenmerken van de gedragsvariant worden zichtbaar (Landqvist Waldö, 2015; Kessels et al., 2012).

Wanneer in de geselecteerde wetenschappelijke artikelen wordt gesproken over FTD en probleemgedrag, wordt meestal de gedragsvariant van FTD onderzocht. In deze samenvatting is gefocust op het probleemgedrag en zal de diagnose FTD niet meer worden gedifferentieerd.

6.2.2. Genetische factoren

In ongeveer 40% van de patiënten met FTD is er sprake van een positieve familieanamnese. Er zijn drie genen bekend die samenhangen met het ontstaan van FTD (Landqvist Waldö, 2015; D'Alton & Lewis, 2014). De eerste is het MAPT (microtubule-associated protein tau) –gen, ongeveer 10% van de patiënten met FTD heeft een mutatie in dit MAPT-gen. Het tweede gen is het GRN (progranuline) –gen, ongeveer 7% van de patiënten met FTD heeft een mutatie in dit gen. Een mutatie in het MAPT- of GRN-gen heeft altijd FTD tot gevolg. Daarnaast is bekend dat een verlenging van het C9orf72-gen FTD tot gevolg heeft, dit komt bij 9% van de patiëntpopulatie voor (Irwin et al., 2015; Scotter, Chen & Shaw 2015; Premi, Padovani & Borroni, 2012). Tot slot is een aantal familiale gevallen van FTD bekend, waarvan het genetisch defect tot op heden nog niet is gevonden (Kessels et al., 2012; D'Alton & Lewis, 2014). Van welke genetische oorzaak sprake is kan vooralsnog pas na autopsie definitief vastgesteld worden. Irwin en collega's (2015) verwachten dat door een combinatie van klinische en genetische markers in combinatie met neuroimaging en biofluid biomarkers in de toekomst de specifieke achterliggende oorzaak vastgesteld kan gaan worden. Onderzoek hiernaar staat echter in de kinderschoenen en richt zich vooralsnog op het onderzoeken van de genoemde genen bij dieren (Irwin et al., 2015; Scotter, Chen & Shaw, 2015). Daarnaast geven ze aan dat het vaststellen van een specifieke achterliggende genetische oorzaak kan leiden tot specifieke behandeling, door bijvoorbeeld het proces van tau-mutaties te vertragen of zelfs voorkomen. D'Alton en Lewis (2014) benadrukken dat tot op heden de complexiteit van de genetische oorsprong van FTD er voor zorgt dat tot op heden het zeer ingewikkeld blijkt door middel van medicatie dit ziektebeeld te behandelen (meer hierover in deel 2).

6.2.3. Diagnosestelling

Het stellen van de diagnose FTD gebeurt meestal aan de hand van neuropsychologische taken en observatie (Chan et al, 2011; Kessels et al., 2012). Het stellen van de definitieve diagnose kan pas aan de hand van beeldvorming (MRI, CT, PET) van de frontaal kwab gebeuren, of door post mortem hersenonderzoek. Doordat in een beginnend stadium van FTD met name gedragsveranderingen en veranderingen op het gebied van persoonlijkheid opvallen, komt het voor dat in eerste instantie aan een verkeerde diagnose gedacht wordt, bijvoorbeeld een depressie of een burn-out (Ducharme et al., 2015). Doordat geheugenproblemen nog nauwelijks aanwezig zijn, wordt minder snel aan dementie gedacht (Premi, Padovani & Borroni, 2012). Aanknopingspunten voor het beter kunnen differentiëren tussen verschillende diagnoses en symptomen die gezien worden is een veelbesproken onderwerp van wetenschappelijk onderzoek en zullen in deze uiteenzetting dan ook aan bod komen. Voor een overzicht van overlappende syndromen met symptomen overeenkomend met FTD zie Mocellin en collega's (2015, Tabel 4, zie bijlage).

6.2.4. Symptomen, belevingen en oorzaken

Het meest opvallende aan patiënten met FTD zijn de veranderingen in gedrag, persoonlijkheid en emotie. De veranderingen zijn vaak zodanig dat ze een verstoring in het dagelijks leven van de patiënten en hun directe naasten teweeg brengen (Dinand et al., 2015). Dinand en collega's (2015) hebben getracht door middel van een review van huidige studies naar FTD (N=2317) de 'subjective needs' in kaart te brengen van patiënten met FTD en hun naasten, vanuit het perspectief van patiënten zelf.

Tussen 2000 en 2014 zijn er nul artikelen die deze subjective needs vanuit patiëntperspectief beschrijven. De artikelen gaan meestal over de pathologie, pathofysiologie en etiologie van FTD, diagnostiek van FTD en verschillende soorten interventies voor FTD. Dinand en collega's benadrukken dat het belangrijk is om onderzoek naar deze subjective needs te doen, zodat de invloed op het dagelijks leven van patiënten beter in kaart gebracht wordt.

Echter is er al wel veel wetenschappelijk onderzoek naar specifieke symptomen die voorkomen bij FTD, deze zullen nu besproken worden.

6.2.5. Sociaal-emotioneel functioneren

Uit een review van zes studies (McCade, Savage, & Naismith, 2011) blijkt dat mensen met FTD minder goed zijn in het herkennen van de emoties blijdschap, verrastheid, verdriet, afgunst, angst en woede. Hierbij is de herkenning van negatieve emoties erger aangetast dan positieve emoties. Betrokken hersengebieden hierbij zijn temporale, limbische en prefrontale gebieden. Deze achteruitgang in het herkennen van emoties lijkt, bij mensen met FTD, niet samen te hangen met een achteruitgang in het cognitieve domein. Dit is in tegenstelling tot mensen met de ziekte van Alzheimer (AD), waarbij cognitieve achteruitgang en het verminderd kunnen herkennen van emoties meer hand in hand lijken te gaan. Dit lijkt samenhangen met de aangetaste gebieden die verschillen; bij mensen met AD wordt meer pariëtaal atrofie aangetroffen. Bij mensen met FTD is er sprake van meer frontaal atrofie (Hornberger et al., 2011; McCade et al., 2011).

Daarnaast beschrijven Levenson, Sturm en Haase (2015) een verslechtering in sociaal en emotioneel gedrag bij mensen met FTD. Dit leidt tot vermindering van functioneren op sociaal en emotioneel gebied. Beschamende situaties door onaangepast gedrag, verminderde inhibitie en empathische vaardigheden komen voor. Neurodegeneratie van de rechter anterieure insula, pregenuale anterieure cingulate cortex en amygdala draagt hieraan bij. Degeneratie hiervan kan leiden tot het niet meer goed kunnen waarnemen van affectieve cues en het verminderd kunnen monitoren van eigen gedrag.

Barsuglia en collega's (2014) hebben 13 patiënten met FTD in hun natuurlijke omgeving geobserveerd om eventuele verstoringen in sociaal gedrag waar te nemen. Uit hun observaties kwamen drie terugkerende thema's naar voren, waarvan sprake is bij mensen met FTD.

Verminderde interesse in en initiatief tot sociale interactie

Dit thema betreft observaties die gedaan worden tijdens het eerste sociale contact tussen patiënten met FTD en derden, bijvoorbeeld tijdens een eerste ontmoeting. Concrete gedragingen die onder dit thema vallen zijn het niet starten van een gesprek, afwezigheid van affect, geen interesse in anderen tonen en het niet antwoorden van vragen anderen (als het ware negeren van anderen).

Verstoringen in het opbouwen en onderhouden van relaties

Onder dit thema vallen abnormale sociale reacties tijdens een sociale interactie. Een goed voorbeeld van een dergelijke abnormale reactie is de afwezigheid van empathie tijdens een gesprek tussen een patiënt met FTD en zijn vrouw die moet huilen. Zijn vrouw geeft aan dat hij vroeger op een andere manier op haar tranen had gereageerd.

Verminderd besef en naleving van sociale normen en grenzen

Gedragingen uit deze categorie resulteren vaak in sociaal ongepast gedrag, zoals ongepaste humor, gelach of ongepaste opmerkingen over anderen of zichzelf (vb. aan een kassamedewerker vertellen 'ik kon niet naar afspraak X, want ik had diarree').

Ook familiegeheimen of informatie over iemands financiële situaties die normaliter als privé informatie beschouwd worden, kunnen door patiënten met FTD opeens gedeeld worden.

De auteurs geven aan dat de gevonden thema's samen te vatten zijn als een zogenaamde disconnectie tussen patiënten met FTD en hun omgeving. Daarnaast passen de observaties goed bij eerder onderzochte symptomen, zoals apathie en disinhibitie. Bovendien laten de gevonden thema's zien dat patiënten met FTD belang hebben bij een ander soort benadering dan andere vormen van dementie. Uitleg aan (directe) naasten over de gedragsmatige verstoringen specifiek bij FTD lijken nodig. Daarnaast dragen de observaties bij aan snellere herkenning van FTD.

6.2.6. Inhibitievermogen

Hornberger, Geng en Hodges (2011) hebben een groep AD patiënten (N=15) vergeleken met een groep FTD patiënten (N=14) op het gebied van inhibitie door een objectieve maat (Hayling test) en

een subjectieve maat (Neuropsychiatric Inventory ingevuld door verzorgers) te vergelijken met de intensiteit van grijze en witte stof (door MRI in beeld gebracht). Patiënten met FTD laten verminderde inhibitie zien ten opzichte van patiënten met AD. Het blijkt dat atrofie van grijze stof en integriteit van witte stof banen (unicate fasciculus, forceps minor, cingulum fasciculi $P < 0.001$) in de ventromediale, orbitofrontale en mediafrontale kwab en de anterieure temporale kwab direct is gerelateerd aan de mate van disinhibitie bij patiënten met FTD. Daarnaast wordt verminderde integriteit van de witte stofbanen, die de connectie tussen de grijze stof verzorgen, gevonden. Zowel de scores op objectieve als subjectieve maat correleren positief met de mate van aantasting van de hersenen in de genoemde gebieden. Van de frontale en temporale atrofie die gevonden wordt is vooral sprake bij patiënten met FTD, bij patiënten met AD is meer sprake van pariëtale atrofie.

6.2.7. Executief functioneren

Raczka et al. (2010) onderzocht executief disfunctioneren en gedragsverstoringen door middel van het vergelijken van prestaties op verschillende testen (BADS, Stroop, Toronto Tower test en NPI-score) met het metabolisme in verschillende hersengebieden door middel van Fluorodeoxyglucose Positron Emission Tomography (PET). Patiënten met FTD ($N=17$) werden vergeleken met gezonde controles ($N=9$). Er worden overlappende neurale netwerken gevonden die bijdragen aan executief disfunctioneren en gedragsmatige verstoringen. Betrokken gebieden zijn de anterieure mediale frontale cortex (BA9/10/32), de linker frontolaterale cortex (BA9/10/45) en de linker anterieure insula (BA 15/16). Hypometabolisme in de dorsolaterale prefrontale cortex (BA46), anterieure cingulate cortex (BA24) en thalamus correleren specifiek met executief disfunctioneren. Hypometabolisme in de ventromesiofrontale gebieden (BA 11/25) wordt specifiek geassocieerd met gedragsmatige verstoringen. Kortom, verminderd glucose verbruik in de frontomediale en linker frontolaterale gebieden wordt geassocieerd met executief disfunctioneren, gedragsverstoringen voornamelijk met verminderd glucoseverbruik in de frontomediale cortex. Overlap suggereert dat de gedragsveranderingen deels veroorzaakt kunnen worden door verminderd executief functioneren, maar dit moet verder onderzocht worden.

Wandelpatroon

Nakaoka et al. (2010) beschrijven een bepaald wandelpatroon dat patiënten met dementie laten zien. Hierbij is er een verschil gevonden tussen patiënten met AD versus FTD. Mensen met FTD laten veel vaker zogenaamde 'pacing', herhaaldelijk naar voor en achter lopen in een beperkt gebied, en 'lapping', herhaaldelijk in een grote cirkel wandelen, zien. Dit patroon wordt veel minder bij mensen met AD gezien, zij laten juist wandelbewegingen zien zonder bepaalde patroon of route, een soort doel-loos, richtingloos wandelen. Dit impliceert een aanknopingspunt voor het kunnen differentiëren in de verschillende diagnoses.

6.2.8. Anosognosie

Zamboni et al. (2010) schrijven over anosognosie, het gebrek aan inzicht van iemand in zijn of haar aandoening. Het blijkt dat de mate van anosognosie samenhangt met de degeneratie van grijze stof in het posterieure deel van de rechter superieure temporale sulcus. Daarnaast blijkt dat mensen met FTD een ergere mate van anosognosie vertonen als het gaat over hun huidige kwaliteiten op het gebied van gedragsverstoringen, dan mensen met een andere vorm van dementie. Ze schatten zichzelf op een hoger niveau van functioneren dan ze daadwerkelijk doen (ze vinden zelf dat ze minder gedragsverstoringen laten zien dan ze daadwerkelijk doen). Dit is een belangrijk gegeven als het gaat om het stellen van een (differentiaal) diagnose. Het stellen van de diagnose FTD aan de hand van gedragsverstoringen blijkt namelijk niet toereikend, dit komt ook bij andere vormen van dementie voor. Dit in tegenstelling tot het aanzienlijk hoger inschatten van hun huidige niveau van presteren op gedragsmatig gebied, iets dat specifiek bij FTD voor komt. Het niveau dat uit de inschatting naar voren komt is onafhankelijk van de ernst van de aanwezige FTD-symptomen.

6.2.9. Dagelijkse activiteiten

Mioshi, Hodges en Hornberger (2013) hebben prestaties op dagelijkse activiteiten (Activities of Daily Living; ADL) van patiënten met FTD, patiënten met AD en gezonde controles vergeleken met atrofie van bepaalde hersengebieden (onderzocht door middel van MRI). Hierbij maakten ze onderscheid in 'instrumental' (eten bereiden, financiën regelen, etc.) en 'basic' (douchen, aankleden, etc.) ADL. De prestaties op de IADL en BADL werden gemeten door middel van de Disability Assessment for Dementia schaal (DAD). Beide patiëntgroepen scoren significant lager dan gezonde controles, waarbij geen verschil tussen de patiëntengroepen wordt gevonden. Echter, wanneer wordt gekeken naar de neurale substraten van de verschillende subschalen en hun prestaties, blijkt dat bij de verschillende patiëntengroepen andere hersengebieden betrokken zijn.

Bij FTD patiënten correleert met name atrofie van de anterieure cingulate en orbitofrontale gebieden, de anterieure insula en anterieure temporale kwab met ADL prestaties. Bij AD patiënten ligt een meer wijdverspreide atrofie in pariëtale, temporale en frontale gebieden en de hippocampus ten grondslag aan de gevonden ADL prestaties. Bij beide patiëntgroepen zijn er minder gebieden betrokken bij de BADL dan bij de IADL, een logisch fenomeen, gezien IADL complexere handelingen betreffen. Het enige overlappend gebied dat wordt gevonden bij beide groepen is de linker superieure frontale gyrus, dit gebied is betrokken bij IADL.

Er moet rekening worden gehouden dat, met name bij patiënten met FTD een gebrek aan motivatie voor de handelingen ten grondslag kan liggen aan de scores op de ADL taken, zorgvuldigheid met interpretatie van de scores op de DAD is noodzakelijk. De auteurs geven aan dat het gevonden verschil een belangrijke bijdrage levert, wanneer in de toekomst specifieke klinische interventies op basis van betrokken hersengebieden worden ontwikkeld.

6.2.10. Belevingen directe naasten, verzorgers

Ducharme en collega's (2015) hebben 12 echtgenoten van mensen met early-onset dementie geïnterviewd over hun ervaringen als partner van iemand met dementie op jonge leeftijd (<65 jaar). De semi-structureerde interviews resulteerden in zes thema's, waarvan echtgenoten aangaven op die gebieden de meeste problemen te ervaren.

Het managen van gedragsveranderingen en psychologische veranderingen.

Diagnoses worden laat gesteld. Daarbij wordt tijdens het proces en nadat de diagnose gesteld is niet goed uitgelegd wat de procedure precies is en wat de uiteindelijke diagnose inhoudt. In veel interviews kwam naar voren dat internet vaak de grootste bron van informatie over de diagnose werd gebruikt. Dit duidt op onvoldoende psycho-educatie.

Er ligt nog steeds een soort taboe op het hebben van dementie op jonge leeftijd. Als echtgenoot wordt men regelmatig niet geloofd als wordt verteld welke diagnose hun partner heeft gekregen. Sommigen durfden niet eens te vertellen welke diagnose gesteld was, dit leidde vaak tot sociale isolatie.

Het rouwproces is een lange weg, waar alle echtgenoten van aangeven dit erg lastig te vinden. Naarmate gaande weg duidelijker werd wat het hebben van een partner met FTD inhoudt, realiseren de echtgenoten zich dat ze hun geliefde aan het kwijt raken zijn, dat hun relatie niet meer is zoals vroeger, dat ze niet meer op hetzelfde niveau kunnen communiceren. Dit levert veel verdriet op.

Naast verdriet voelen de echtgenoten een enorme druk om nu alleen voor hun kinderen te zorgen en daarnaast ook nog voor hun echtgenoot. Ze krijgen steeds meer taken erbij, bijvoorbeeld huishoudelijke taken, een gezin berust echt slechts op hun schouders.

Tot slot is het lastig om in de toekomst te kijken. Partners geven aan het gevoel te hebben 'geleefd te worden' vanwege gebrek aan tijd voor alle taken die gedaan moeten worden, maar ook omdat het ze verdrietig maakt om in de toekomst te kijken. Gedachten als 'wat als er ook iets met mij gebeurt' leveren gevoelens van hulpeloosheid op.

Oyebode, Braley & Allen (2013) hebben zes directe naasten (partner, broer, zus) van mensen met FTD geïnterviewd. Hieruit kwamen drie overkoepelende thema's naar voren, waarmee zij het meeste moeite hebben of het meeste werk aan hebben:

Bizarre en opvallende veranderingen waarnemen

Verandering in smaak en motivatie vallen op. Hun echtgenoten aten bijvoorbeeld alleen nog maar zoetigheid, of verzorgden zichzelf niet meer. Daarnaast merkten ze op dat hun echtgenoten niet meer konden plannen, vaak zelfs met verlies van hun baan als gevolg. Ook komt vermindering van inhibitie naar voren, dit leidt tot beschamende situaties in het sociale leven (bijvoorbeeld stelen, in iemands persoonlijke zone komen).

Risicovol gedrag wordt herhaaldelijk genoemd, bijvoorbeeld gokken maar ook een hand verbranden tijdens koken. Communicatie problemen komen ook aan de orde, waardoor mensen met FTD zich niet meer goed kunnen uiten, dit leidt tot frustratie.

Het managen van de gedragingen van hun echtgenoot

De rol van verzorgende op zich nemen (hun echtgenoot helpen douchen, voor hen koken). Het gevoel dat ze zich telkens moeten verantwoorden tegenover de rest van de familie, vrienden wat er aan de hand is met hun echtgenoot/broer/zus. Wat maakt dat diegene in een verzorgingstehuis is gaan wonen bijvoorbeeld.

Zorg dragen voor de kwaliteit van leven degene met FTD, door hen voldoende te laten bewegen (wandelen) en gezond eten te geven. Welke gedragingen wel of niet verstandig zijn om te doen kan niet meer bediscussieerd worden met diegene met FTD. Gebrek aan contact valt op.

6.2.11. Impact op de relatie

Men geeft aan het gevoel te hebben hun echtgenoot als het ware te verliezen en hier iemand voor terug te krijgen die je moet verzorgen, waar geen gelijkwaardig contact meer mee te krijgen is. Diegene wordt ontzettend gemist in hoe hij of zij vroeger was.

Een veelgenoemde copingstrategie die wordt genoemd om toch door te gaan is dat ze zichzelf vergelijken met mensen die het in hun ogen nog slechter hebben. Ook wordt soms professionele psychologische hulp gezocht, of hulp in het huishouden van bijvoorbeeld vrienden of familie. Ook afleiding door middel van sociale contacten of het uitvoeren van een hobby blijkt te werken.

Het belang van goede uitleg over early-onset FTD wordt tot slot genoemd, zodat ze snappen waarom bepaald gedrag zich voordoet, zodat een goede voorbereiding gedaan kan worden. Goede begeleiding van de echtgenoten en directe naasten in de rouw die ze meemaken is daarbij onmisbaar.

Verloop ziekte

Chow et al. (2012) pleiten voor een crescendo-decrescendo traject (zie afbeelding) van de mate van gedragsverstoringen bij mensen met FTD (N=45). De leeftijd waarop de ziekte begon, NPI scores tijdens het eerste meetmoment van de uitgevoerde studie en hoe lang de ziekte al aanwezig is tijdens het eerste meetmoment dragen bij aan de mate van gedragsverstoringen die gevonden worden. Een groter verschil tussen verschillende NPI scores wordt gevonden bij patiënten die hun eerste NPI afgenomen krijgen binnen 6 jaar na de start van de ziekte, dan bij mensen die hun eerste NPI meting na meer dan 6 jaar ziek zijn afgenomen krijgen. Dit patroon wordt niet gevonden bij patiënten met AD (N=47). De auteurs doen de suggestie dat er, afhankelijk van de leeftijd van de patiënt een piek plaatsvindt. Hoe dit traject er uitziet is nog moeilijk te zeggen, ze verwachten dat dit per persoon verschilt.

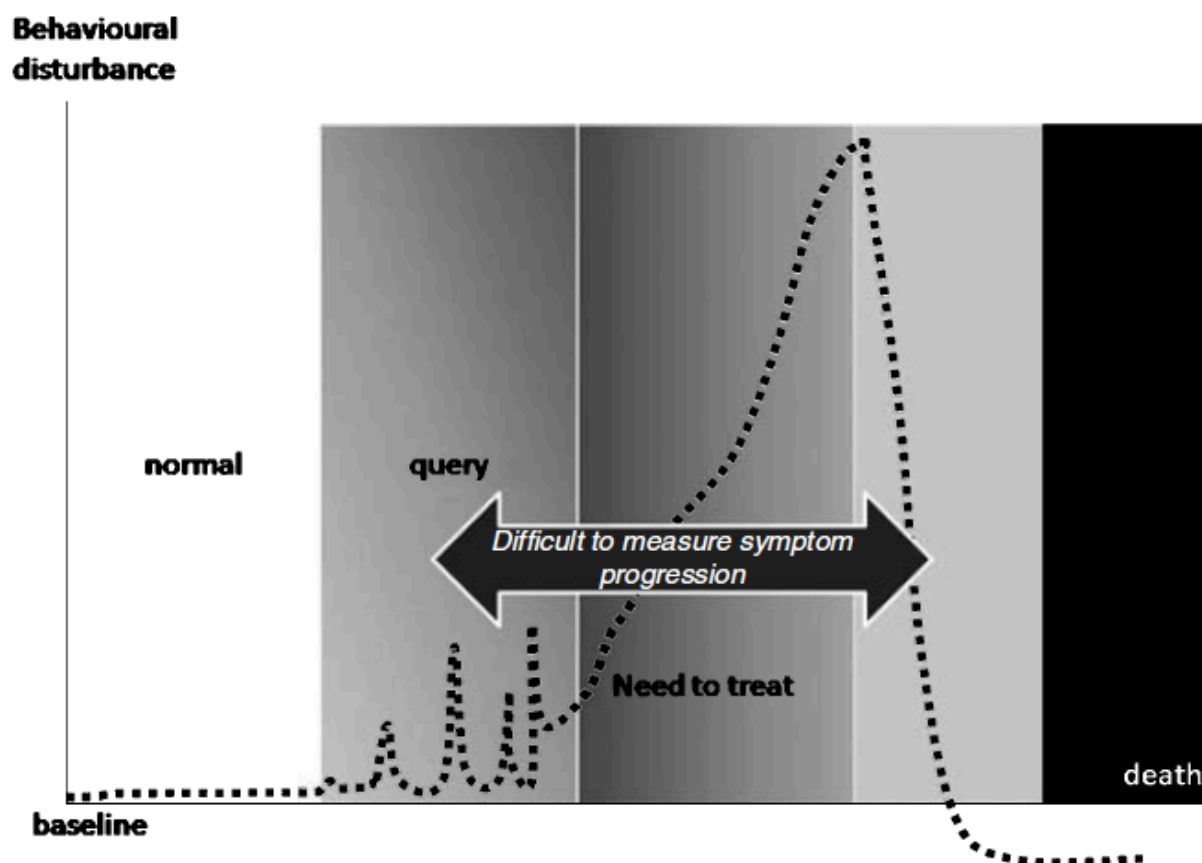


Fig. 1. Informally observed trajectory of behavioral disturbance in bvFTD. The amount of time spent in each stage can vary widely among individuals.

6.3. Deel 2 – Beschrijving onderzochte interventies

6.3.1. Overkoepelende reviews

Shinagawa en collega's (2015) hebben verschillende niet-medicamenteuze behandelmethoden voor FTD geëvalueerd.

De auteurs geven aan dat het ontwikkelen van een vorm van FTD niet afhankelijk is van het opleidingsniveau of cognitieve niveau van patiënten, in tegenstelling tot andere vormen van dementie. Cognitieve training blijkt dan ook niet effectief bij deze populatie, waardoor gezocht moet worden naar andere vormen van behandeling.

Managen van gedragsveranderingen

Door hobby's en vaak gespeelde spelletjes te laten herleven onder patiënten met FTD kan probleemgedrag worden verminderd. Ikeda en collega's (in Shinagawa et al., 2015) schrijven over een vermindering van wangedrag en disinhibitie. Ook beschrijven zij "routinizing therapy", waarbij patiënten een routine wordt aangeleerd, om zo ongepast gedrag te bannen.

Daarnaast wordt gesproken over het antecedent-gedrag-consequentie-model, waarbij het antecedent de aanleiding is die bepaald gedrag uitlokt. De consequentie zijn alle reacties die op dit gedrag volgen. Als verzorgers van dit model goed op de hoogte zijn, geeft dit inzicht in hoe bepaald gedrag tot stand komt en hoe je (on)gewenst gedrag kan stimuleren dan wel afremmen.

Omgevingsgerichte strategieën

Om de patiënt tegen de gevaren van zijn eigen gedrag te beschreven, wordt de omgeving vaak aangepast.

Veiligheid

Het wordt soms aangeraden om de omgeving in huis (vaak betreft dit de keuken en badkamer) veiliger te maken. Daarnaast hebben patiënten baat bij een veilige en stabiele omgeving, hiervoor wordt het aangeraden het meubilair en huishoudelijke artikelen op een vaste plaats te bewaren, het liefst op dezelfde plek voordat aanvang van de FTD. Bij activiteiten buitenshuis wordt ook aangeraden een voor de patiënt bekende omgeving uit te kiezen, bijvoorbeeld wanneer men uit eten gaat een bekend restaurant van vroeger te kiezen. Tot slot is het raadzaam beslissingen over de veiligheid van de patiënt, zeker ingrijpende en beperkende maatregelen goed te overleggen in een multidisciplinair team.

Eetgewoonten

Patiënten met FTD laten vaak veranderingen in eetpatronen zien, bijvoorbeeld een enorme toename in eetlust, verandering van smaakvoorkeur of moeite met slikken. Dit laatste lijkt soms te komen door verstoringen tussen de hersenstam en het slikcentrum. Om te voorkomen dat patiënten ernstig overgewicht krijgen, wordt soms gebruik gemaakt van een dieet, dit levert vaak weerstand van de patiënt op.

Financiële problemen

Patiënten met FTD hebben vaak in eerste instantie nog een betaalde baan. Echter kunnen ze door de symptomen van FTD deze functie vaak niet lang blijven vervullen, waardoor er een financieel gat ontstaat. Het wordt aangeraden om, in gezinnen waarbij iemand wordt gediagnosticeerd met FTD, direct aan de slag te gaan een financieel overzicht te maken om zo voorbereid te zijn op een situatie met minder financiële middelen.

Veiligheid omtrent autorijden

Ondanks de in eerste instantie intacte cognitieve en visuele capaciteiten van iemand met FTD, kan autorijden toch een gevaar opleveren voor de patiënt en zijn omgeving. Een toename van antisociaal gedrag kan resulteren in het overtreden van de snelheidslimiet en verkeersregels, impulsief reageren in het verkeer en antisociaal gedrag jegens andere weggebruikers. Echter moet er heel voorzichtig om gegaan worden met het besluiten tot geen verdere deelname aan het verkeer als autobestuurder, omdat het voor de patiënt een toename in afhankelijkheid oplevert.

Ondersteuning van de verzorger (caregiver)

Het ondersteunen van de verzorgers van iemand met FTD op fysiek, sociaal, emotioneel en financieel gebied is veelvuldig onderzocht en onmisbaar gebleken. Voor een uitgebreide uiteenzetting zie het kopje 'interventies omgevingsgericht'. Een van de belangrijkste punten, waar met name familiale verzorgers tegenaan lopen, is het gebrek aan voldoende informatie over de diagnose. Echtgenoten en directe naasten van patiënten met FTD moeten als het ware leren omgaan met een in toenemende mate uitzichtloze situatie, waarbij professionele hulp onmisbaar is. De eerste auteur Shinagawa beschrijft bovenste drie thema's ook beknopt in een ander artikel wat van hem is verschenen, waarin hij verschillende interventies voor early onset dementie beschrijft (2015).

Zorginstellingen

Uit onderzoek blijkt dat gedragsverstoringen bij patiënten met FTD in zorginstellingen afneemt, wanneer deze instellingen qua uiterlijk overeenkomen met een 'normaal' huis, wanneer ze een huiselijk karakter krijgen. Dit kan zelfs leiden tot een afname van benodigde medicatie ten behoeve van de gedragsverstoringen. Daarnaast is gebleken dat patiënten met FTD vaak worden opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis vanwege hun wangedrag. Misdiagnose van patiënten met FTD met een psychiatrische stoornis komt voor en behoeft extra aandacht.

Overige interventies

Fysieke activiteit blijkt bij patiënten met dementie een gunstig effect te hebben op stemming, cognitie en algemene gezondheid. Dit effect wordt vaak gevonden, waardoor kan worden aangenomen dat het een algemeen, breed effect betreft dat ook op FTD van toepassing zou kunnen zijn. Daarnaast blijkt dat lavendelaromatherapie een significante afname van de mate van apathie teweeg brengt bij patiënten met FTD.

Vooralsnog blijft FTD een lastig ziektebeeld om te onderzoeken. Van het stellen van de diagnose tot het operationaliseren van de specifieke symptomen blijft lastig. Huidige vragenlijsten blijken vaak niet specifiek genoeg om de symptomen van FTD te onderscheiden. Ontwikkeling van deze vragenlijsten is gewenst ten behoeve van efficiëntere diagnostiek. Tot slot raden de auteurs aan om in de nabije toekomst onderzoek te doen naar behandelmethoden bij grote groepen patiënten met FTD, waardoor meer over de significantie gezegd kan worden. Ook lijkt het hen een goed idee de effectiviteit van Transcraniële magnetische stimulatie (TMS) te onderzoeken, dit is nog niet eerder bij deze populatie onderzocht.

Riedl en collega's (2014) evalueren zeer beknopt de verschillende behandelvormen die tot nu toe zijn onderzocht. Zij schrijven over een relatief intact cholinergsysteem, waardoor behandeling met medicatie gebruikt bij AD geen effect heeft. Wel is er bewijs voor een abnormaliteit in zowel het serotonine- als het dopaminerge systeem. Hiervoor wordt behandeld met respectievelijk SSRI's en antipsychotica. Ten tijde van het schrijven van het artikel heeft de British Association for Psychopharmacology een B waarde (*good overall clinical evidence*) toegekend aan het gebruik van SSRI's bij gedragsverstoringen bij FTLD. Er is echter niet voldoende wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van antipsychotica.

Bovendien zijn FTLD patiënten relatief zeer vatbaar voor het ontwikkelen van extrapyramidale bijwerkingen bij het gebruik van antipsychotica en verhoogd het gebruik hiervan het sterfte cijfer überhaupt bij mensen met dementie.

Op het gebied van niet-medicamenteuze behandelvormen wordt genoemd dat de omgeving aangepast moet worden ten behoeve van de veiligheid van de patiënten met FTLD. Daarnaast dient een behandeling altijd in een multidisciplinair team samengesteld te worden. Hoe deze behandeling moet worden vormgegeven blijft in het artikel onduidelijk. De auteurs geven aan dat wetenschappelijk onderzoek naar deze behandelvormen ontbreekt en dat hier zeer veel behoefte naar is. Tot slot wordt het belang van de ondersteuning van de naaste verzorgers genoemd (dit wordt verder toegelicht in andere artikelen, zie interventies omgevingsgericht).

Pressman en Miller (2013) beschrijven een aantal behandelvormen. Ten eerste geven ze aan dat geen behandeling beschikbaar is om de progressieve aard van FTD tegen te gaan. Behandeling door middel van medicatie is dan ook gericht op het verminderen van de symptomen. Er wordt gesproken over SSRI's, tradozone en antipsychotica. Echter gaat bij ouderen, met name deze laatste soort, gepaard met risico's op het eerder komen te overlijden. Het cholinerge systeem blijft bij patiënten met FTD, in tegenstelling tot bij AD patiënten, relatief intact. Hierdoor wordt het sterk afgeraden cholesterase inhibitorische middelen te gebruiken.

Niet-medicamenteuze behandeling heeft volgens de auteurs echt de voorkeur. Veiligheid in en rondom het huis waarborgen wordt genoemd, net als het rekening houden met de financiële gevolgen die indirect gepaard kunnen gaan met de diagnose van FTD (door bijvoorbeeld baanverlies). Ook een stabiele en gestructureerde omgeving is in het belang van de patiënt. Tot slot is professionele hulp voor de verzorgers van de patiënt van belang, zij ervaren vaak veel stress en lijden. Het artikel licht niet toe hoe deze aanbevelingen in de praktijk gerealiseerd kan worden.

6.3.2. Persoonsgerichte interventies

6.3.3. Niet-medicamenteuze interventies

Schilderen als therapie

Chancellor, Duncan en Chatterjee (2014) schrijven een aanbeveling voor schilderen als therapie. Schilderen blijkt een vaardigheid die mensen in een gevorderd stadium van dementie nog uit kunnen voeren. De auteurs beschrijven verschillende studies naar mensen met verschillende vormen van dementie in verschillende stadia, waarbij schilderen een gunstige uitwerking heeft op de ervaren symptomen. De onderzoeken laten voornamelijk gemixte resultaten zien, de uitkomsten variëren van een positief effect op gebieden als apathie, aandacht, zelfwaardering, ervaren kwaliteit van leven en innerlijke rust. Deze effecten werden voornamelijk tijdens het schilderen waargenomen, bij sommige onderzoeken hielden deze ook buiten de therapiesessies stand. Op dit moment liggen er nog veel vragen omtrent de precieze invulling van de therapie: hoe start je een sessie, in hoeverre laat je patiënten vrij in materiaal- (verf) en themakeuze, hoe vaak per dag of week wordt de therapie gegeven? De auteurs pleiten voor een RCT (randomized controlled trial) met als uitkomstmaat de Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Baird en Samson (2015) schrijven over de invloed van muziek op verschillende vormen van dementie. Sommige onderzoeken concluderen dat met name het impliciete geheugen voor muziek, zoals het mee neuriën van een melodie of het spelen van een muziekstuk dat vroeger is aangeleerd, relatief intact is bij mensen met AD.

Bij mensen met FTD is hier nog geen onderzoek naar gedaan. Echter worden deze bevindingen niet consequent gevonden en zijn er ook studies bekend die geen verschil vinden tussen geheugencapaciteiten voor muziek en geheugencapaciteiten op andere domeinen. Dit komt mede doordat er geen gestandaardiseerde neuropsychologische test voor is. Daarnaast wordt aangegeven dat uit een drietal studies bekend is dat mensen met FTD een verhoogde interesse in muziek vertonen door het vaker te

luisteren, meer van muziek te genieten dan voorheen of zelf actief meer muziek gaan maken. Bovenstaande redenen geven aanleiding tot het onderzoeken van de impact van muziek als interventie voor dementiesyndromen. Het artikel van Baird en Samson (2015) bespreekt een drietal vlakken waarop muziek als interventie is onderzocht.

Agitatie

Onderzoek naar de invloed van het luisteren van muziek om de mate van agitatie te verminderen levert gemixte resultaten op. Relatief kleine, minder methodologisch onderbouwde onderzoeken vinden vaak een verminderde agitatie. Deze vermindering wordt echter niet voor een langere periode na het ondergaan van muziektherapie gevonden. Echter, meer grootschalige RCT's rapporteren geen effectiviteit van muziek therapie ten opzichte van ander soort recreatieve therapie. Een kanttekening hierbij is dat deze RCT's geen rekening houden met individuele muziekvoorkeur. Iets dat, gebleken uit wetenschappelijk onderzoek, cruciaal is bij de invulling van muziektherapie. In 2014 hebben Cohen-Mansfield en collega's (uit Baird en Samson, 2015) onderzocht dat een individueel ontworpen muziektherapie programma effectief kan zijn in het reduceren van de mate van agitatie. Muziektherapie kan aldus, mits toegespitst op de persoonlijke voorkeuren van de behandelde, voor een positief effect op mate van agitatie zorgen. Hiervoor hebben zeer recentelijk (2014) twee onderzoeksgroepen een vragenlijst ontworpen die onder andere interesse naar muziek meten: Music in Dementia Assessment Scales (MiDAS door Mc Dermott en collega's) en een vragenlijst door Cuddy en collega's naar het gebruik van muziek in het dagelijks leven en respons op muziek. Deze laatste vragenlijst bevat ook een gedeelte dat ingevuld kan worden door verzorgers, om zo meer inzicht in de interesse en frequentie van luisteren naar muziek nog beter in kaart te brengen. Echter of dit een specifiek effect is, of dat dit effect wordt veroorzaakt door een algemener therapeutisch effect (door bijvoorbeeld de interactie die plaatsvindt tijdens de therapie) moet nog aangetoond worden. Ook moet hierbij vermeld worden dat deze effecten zijn niet specifiek bij mensen FTD onderzocht.

Stemming en emotie

Verschillende onderzoeken vinden een effect van muziektherapie op depressieve en angstige symptomen. Ook reduceren zowel passieve (luisteren naar muziek) en interactieve (muziek maken) vormen van muziektherapie stress en roepen een positieve emotionele reactie op bij mensen met AD. In een recent onderzoek van Narme en collega's (uit Baird en Samson, 2015) wordt aangetoond dat AD patiënten een verbeterde stemming laten zien, als wordt gekeken naar de gezichtsuitdrukking, echter vinden zij geen significant verschil met een andere plezierige groepsactiviteit namelijk koken.

Concluderend kan gesteld worden dat het inzetten van muziektherapie effectief kan werken. Belangrijk hierbij is het in kaart brengen of diegene affiniteit heeft met het luisteren naar of maken van muziek. Ook is het inspelen op iemands muziekvoorkeur cruciaal bij de invulling van de muziektherapie. Voordat deze therapievorm structureel ingezet kan worden is echter meer wetenschappelijk grootschalig onderzoek nodig naar de effectiviteit hiervan.

ECT bij seksueel ontremd gedrag

Ingves, Lau, Fedoroff en Levine (2014) beschrijven hoe seksueel ontremd gedrag is behandeld bij een 67-jarige man met een medicatie resistente depressie, een obsessief-compulsieve stoornis en tekenen van FTD.

De man is gepensioneerd manager bij een overheidsinstantie en wordt aangemeld en opgenomen in het ziekenhuis vanwege seksueel problematisch gedrag in de vorm van veelvuldig masturberen en "urethral polyembolokoilamania" – het inbrengen van voorwerpen in de urinebuis, met veel infecties en pijn als gevolg. Op het moment van opname laat hij een milde cognitieve achteruitgang zien (16 uit 30 op de Montreal Cognitive Assessment) en de Montgomery-Asberg Depression Rating Scale geeft aan dat mijnheer in een ernstig depressieve staat verkeert (score 45). De Cohen-Mansfield Agitation Inventory beoordeelt de frequentie van zijn seksuele problematische gedrag als meerdere malen per

dag aanwezig. Provera wordt voorgeschreven en zorgt in vijf weken voor een afname van 13 keer masturberen per week naar 0 keer.

Ook wordt dagelijks 10mg escitalopram en 15mg olanzapine toegediend, echter dit verbetert de stemming van de patiënt niet. Om deze stemming te verbeteren wordt gekozen voor behandeling door middel van 12 ECT-sessies. De symptomen van polyembolokoilamanie stopten kort na het starten van deze behandeling.

Ook de obsessief-compulsieve symptomen (compulsief aan de huid trekken, zichzelf snijden en verwonden) verbeterden snel. Na 10 weken is de behandeling door middel van Provera gestopt en werd de escitalopramdosis opgehoogd naar 20 mg. Daarbij werd 150mg lithium toegevoegd om het risico op terugval te voorkomen. De Montgomery-Asberg Depression Rating Scale en de Cohen-Mansfield Agitation Inventory werden nogmaals afgenomen en toonden een milde depressieve stemming en het volledig verdwijnen van het problematische seksuele gedrag. Een jaar na aanvang is dit gedrag nog steeds niet teruggekeerd, mijnheer ontvangt een maandelijkse ECT-sessie voor de zekerheid. Tot slot zijn ook de vrije, beschikbare testosteronwaarden en respectievelijk luteïniserend hormoonwaarden gedaald van 17.5pmol/L (19.0-66.0) en 13IU/L (2-9) tot 11.1 nmol/L (31.4-71.6) en 9IU/L (2-9) een jaar na aanvang. ECT blijkt bij deze casus een succesvolle manier om naast depressie ook problematisch seksueel gedrag te behandelen bij een patiënt met FTD. Meer onderzoek is nodig of dit effect ook gevonden wordt bij grotere participantaantallen en wanneer gebruik wordt gemaakt van een controle-groep.

Algemeen

Zoals eerder ook genoemd kan een verlenging van het C9orf72-gen leiden tot FTD, dit betreft meestal de gedragsvariant (Cooper-Knock et al., 2014 in Cruts, Engelborghs, Van der Zee & Van Broekhoven, 2015). Cruts en collega's (2015) stippen zeer beknopt verschillende behandelmethoden aan. Psychosociale ondersteuning en educatie, omgevingsgerichte, gedragsgerichte en fysiekgerichte interventies om het ongewenste gedrag te voorkomen en verzorger en patiënt supportgroepen worden genoemd. Er wordt helaas niet verder ingegaan op de concrete invulling van deze type interventies. De auteurs verwijzen voor deze concrete invulling naar een artikel van Rabinovici & Miller uit 2010. Mochten deze niet-medicamenteuze behandelvormen niet werken, kan gebruik worden gemaakt van SSRI's, venlafaxine in geval van apathie, bupropion in geval van parkinsonisme en atypische antipsychotische middelen. Benadrukt wordt dat de effectiviteit van deze middelen nog niet op grote schaal is onderbouwd door middel van wetenschappelijk onderzoek en dat er vaak serieuze, nadelige bijwerkingen optreden.

6.3.4. Medicamenteuze interventies

Review verschillende soorten medicatie

Nardell, Rajesh en Tampi (2014) hebben 9 dubbel blinde, Randomized Controlled Trials (RCT's) naar verschillende soorten medicatie en FTD geïnccludeerd in hun review. Deze 9 artikelen zijn een selectie uit alle studies naar medicatie bij verschillende soorten dementie tot 30 juli 2013.

De selectiecriteria waren dat het een dubbelblinde RCT moest zijn bij patiënten met FTD of FTLD. Per middel zijn hun bevindingen uiteengezet.

SSRI's

Paroxetine

Twee RCT's naar paroxetine werden besproken. Een studie (N=16) rapporteerde significante verbeteringen door paroxetine (20mg per dag, 14 maanden lang) versus piracetam (1200mg twee maal daags) op de Neuropsychiatric Inventory (NPI), met name een reductie in agressie, agitatie, depressieve stemming, sociaal gedrag, eetproblemen en slaapstoornissen.

Er werden geen significante veranderingen op het gebied van cognitie gevonden. Drie participanten rapporteerden misselijkheid bij het gebruik van paroxetine, echter was dit van voorbijgaande aard.

Een tweede studie (N=10) onderzocht de werking van paroxetine (40mg per dag) versus een placebo gedurende een periode van 9 weken. Er werden geen significante verbeteringen in het gedrag waargenomen (NPI en Cambridge Behavioral Inventory). Er werden geen ernstige bijwerkingen gerapporteerd.

Trazodone

Een derde RCT naar de werking van SSRI trazodone (N=26) onderzocht de werking van 150mg (na 6 weken opgehoogd naar 300mg, mits de participant geen bijwerkingen rapporteerde) trazodone per dag versus een placebo. Er werden significante positieve effecten gevonden voor gedragsveranderingen, met name op het gebied van eetstoornissen (met name bij patiënten die op baseline ernstige eetproblematiek lieten zien), prikkelbaarheid, agitatie en depressieve symptomen. Voor cognitie werd geen effect gevonden. Elf participanten rapporteerden milde bijwerkingen als moeheid, duizeligheid, lage bloeddruk en extreme verkoudheid.

Onderzoek van Mocellin en collega's (2015) onderschrijft bovenstaande bevindingen. Zij benoemen SSRI's als mogelijk efficiënt medicijn om de mate van impulsiviteit, prikkelbaarheid, ontremming en stereotype gedrag te beperken. De auteurs benadrukken echter dat er slechts gering wetenschappelijk bewijs is, waardoor zorgvuldigheid is geboden bij het voorschrijven van medicatie bij FTD.

Stimulantia

Methylfenidaat

Een studie (N=8) onderzocht de werking van methylfenidaat versus placebo. Alle participanten kregen in twee periodes, sequentieel ofwel placebo ofwel methylfenidaat (40mg per dag) toegediend. Zij vonden een significante verbetering op het gebied van risico nemen (verminderd gokken werd gevonden bij alle 8 participanten). Participanten hadden een hogere bloeddruk na het slikken van methylfenidaat, echter was dit verschil niet significant.

Dextroamfetamine

In deze studie werden de effecten van stimulerend middel dextroamfetamine (20 mg per dag) versus quetiapine (150mg per dag) onderzocht (N=8). Participanten rapporteerden bij beide middelen slaapproblemen. Er werd een significant effect voor dextroamfetamine gevonden op het gebied van gedragsveranderingen. Er was met name sprake van mindere mate van ontremming.

Acetylcholinesterase remmer

Galantamine

Een studie onderzocht de werking van galantamine (8-24mg) versus placebo bij FTD patiënten (N=36) op het gebied van gedragsproblemen en taalproblemen. Uitkomstmaten werden gemeten door de Frontal Behavioral Inventory (FBI) en de Aphasia Quotient of the Western Aphasia Battery (WAB). Op beide gebieden werden geen significante resultaten gevonden. Echter wordt er wel een trend gevonden voor de subgroep met de taalvariant FTD.

N-methyl-D-aspartaat antagonist

Memantine

Twee RCT's naar de werking van memantine zijn geïncorporeerd in dit review. Een studie (N=49) onderzocht de werking van twee maal daags 20mg memantine versus placebo. Participanten slikten een jaar de toegewezen medicatie en bezochten eens per maand (gedurende de eerste drie maanden) en

vervolgens eens per drie maanden (gedurende de rest van het jaar) de kliniek. Tijdens deze metingen werden gedragsverstoringen, cognitie en tolerantie van memantine onderzocht.

Na een jaar worden geen significant effecten op cognitie en gedragsproblemen voor memantine versus placebo gevonden. In tegenstelling tot de verwachting wordt zelfs een trend gevonden voor verslechterde prestaties in de memantinegroep versus de placebogroep. Dit effect is echter niet significant. Memantine wordt wel door alle participanten getolereerd, er worden geen bijwerkingen gerapporteerd.

De tweede studie (N=81) naar memantine (20mg per dag) versus placebo duurde 26 weken. De uitkomstmaten waren cognitieve prestatietaken en de NPI. Er werden geen significante verschillen gevonden. Echter werden wel bijwerkingen van memantine gerapporteerd. Patiënten in de memantinegroep rapporteerden meer cognitieve problemen (verwarring, geheugenverlies en taalstoornissen).

Neuropeptide

Oxytocine

Dit artikel (Jesso et al., 2011) wordt verderop in deze samenvatting besproken.

Concluderend kan gesteld worden dat een aantal RCT's de effectiviteit van onder andere paroxetine, trazodone, methylfenidaat, dextroamfetamine en oxytocine aantonen. Echter wordt in veel studies een kleine groep participanten gebruikt. Ook is een uitkomstmaat die specifiek de symptomen van FTD meet wenselijk.

Review inzet medicatie

Shinagawa (2015) vat onderzoek naar SSRI's en atypische antipsychotica ten behoeve van vermindering van gedragsproblemen samen. De onderzoeksresultaten variëren vaak, een daadwerkelijk terugdringing van symptomen blijkt vaak nog niet aan de orde. Daarbij komt kijken dat antipsychotica vaak extrapyramidale bijwerkingen tot gevolg heeft en cholinergesterase remmers, die vaak gebruikt worden bij AD, hebben juist een verergering van gedragsproblematiek tot gevolg. Het blijkt aldus lastig om medicatie in te zetten bij FTD patiënten.

Casus trial verschillende soorten medicatie

Powell, Flynn, Rischbieth & McKellar (2014) beschrijven aan de hand van een casus de moeilijkheden van het managen van gedragsproblemen bij mensen met dementie.

De casus gaat over mijnheer AB, die op 59-jarige leeftijd wordt gemeld in het ziekenhuis met beroertes, cognitieve achteruitgang en hevige gedragsveranderingen. In eerste instantie werd gedacht aan Hashimoto encefalopathie, echter bleek later uit een SPECT-scan dat er signalen voor FTD aanwezig waren. Mijnheer AB is opgenomen in verschillende ziekenhuizen, waarbij hij telkens zeer agressief gedrag vertoonde jegens anderen en zichzelf. Om zijn eigen veiligheid en die van anderen te waarborgen vond er regelmatig zowel fysieke als medicamenteuze interventie plaats. Naarmate de tijd vorderde nam zijn agressieve en onvoorspelbare gedrag toe. Er zijn meerdere soorten medicatie gebruikt (quetiapine, olanzapine, risperidone, oxazepam, clonazepam, sodium valproaat en zuclopenthixol acetate), echter werkte deze medicatie niet voldoende.

Uiteindelijk is een dagelijkse dosis van 60mg haloperidol toegediend, daarbij werd soms een extra 20mg toegevoegd vanwege ernstige onrust. Benzotropine werd toegevoegd om de aanwezige bijwerkingen tegen te gaan. De bijwerkingen werden steeds erger, waardoor de dosis haloperidol met stappen van 10mg tot 30mg is verlaagd. Hierdoor namen de agressieve gedragingen wel toe. Mijnheer AB is op een gegeven moment in een septische shock beland, waarvoor hij geopereerd werd. De haloperidolname is toen gestaakt, echter verkeerde mijnheer al in dergelijke staat waardoor hij is overleden.

De auteurs willen door middel van dit artikel het risico van het gebruik van anti-psychotische medicatie bij mensen met dementie benadrukken. Het gebruik van dergelijke medicatie op reguliere basis wordt afgeraden. Bovendien veroorzaakt gebruik voor meer dan 60 dagen desastreuze extrapiramidale bijwerkingen. Niet-farmacologische therapie voor gedragsverstoringen bij mensen met dementie is zeer uitdagend, maar heeft zeker de voorkeur boven medicamenteuze interventie.

Donepezil

Kimura en Takamatsu (2013) hebben 23 FTD patiënten onderzocht, die in eerste instantie gediagnosticeerd waren met AD. Hiervoor kregen deze patiënten donepezil, waarvan gebleken is dat het de progressie van AD vertraagt. De Neuropsychiatric Inventory (NPI) is afgenomen om de mate van gedragsverstoringen te meten en de Zarit Burden Interview om de mate van lijden van de directe verzorgers te meten. Deze vragenlijsten zijn op baseline afgenomen en 2 weken nadat gestopt was met de donepezil. De gedragsverstoringen en mate van lijden van verzorgers zijn bij 21 patiënten (91,3%) significant afgenomen. Het gebruik van donepezil wordt sterk afgeraden bij patiënten met FTD, wat maakt dat een goede diagnose erg belangrijk is. Onderzoek van Lauterbach, Kuppuswamy en Greenway (2010) toonde al eerder aan dat donepezil kan bijdragen aan de achteruitgang van de medische gezondheid van iemand met FTD.

Citalopram

Herrmann en collega's (2012) onderzochten de werking van citalopram op de gedragsproblemen bij mensen met FTD. Citalopram is een SSRI, heeft relatief weinig anticholinerge effecten en heeft niet de neiging een interactie effect met andere medicatie aan te gaan, waardoor het een geschikt medicijn voor ouderen is. Citalopram wordt al ingezet bij gedragsproblemen bij mensen met AD, voor de inzet bij mensen met FTD is nog geen wetenschappelijk bewijs (in 2012). Om de werking te onderzoeken wordt een 6-weekse studie opgezet, waarbij FTD patiënten met significant aanwezige gedragsproblemen (score NPI ≥ 8) worden geïncludeerd. De Neuropsychiatric Inventory (NPI) en Frontal Behavioral Inventory (FBI) worden om gedragsproblemen te meten.

Daarnaast worden ook de Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD), Mini Mental State Examination (MMSE), Functional Assessment Staging (FAST) en Disability Assessment for Dementia

(DAD) afgenomen. Op baseline wordt deze testbatterij afgenomen en bloed geprikt, evenals na 4 weken en 6 weken behandeling.

Een week voor deze baseline meting werd inname van psychotropische medicatie afgebouwd door de deelnemers, om zo eventuele invloed hiervan uit te sluiten. Op dag 1 wordt, na het bloed prikken, een zogenoemde 'citalopram challenge' uitgevoerd om de effectiviteit van het serotoninenetwerk in het brein te meten door middel van de prolactine (PRL) waarden. Dit houdt in dat patiënten 30mg citalopram oraal krijgen toegediend, vervolgens wordt na 2 en 3 uur bloed afgenomen om de verandering in PRL waarden, door toediening van citalopram, te meten. Vervolgens begon de 'citalopram behandelingsfase', hier deden uiteindelijk 14 patiënten aan mee. De dosis citalopram startte op 10mg per dag en werd met 10mg per week opgehoogd tot een maximum van 40mg per dag, mits de patiënt geen bijwerkingen vertoonde.

Op beide uitkomstmaten (NPI en FBI) verschilden de scores van de patiënten significant na 6 weken ten opzichte van baseline. De gedragsproblemen waren significant verminderd, de scores op de andere schalen (CSDD, MMSE, FAST en DAD) veranderden niet significant.

Hierbij geldt dat hoe groter het verschil tussen de PRL waarden tijdens de citalopram challenge is, hoe groter de verandering van NPI-scores. Het lijkt aldus zo dat een slecht werkend serotoninenetwerk op baseline meer baat heeft bij citalopram, dan wanneer dit netwerk minder beïnvloed wordt door citalopram. Hierbij moet vermeld worden dat een paar participanten bijwerkingen rapporteerden, zoals toegenomen vermoeidheid (7 participanten) en toegenomen blijdschap (5 participanten). De mate van

bijwerkingen die participanten ervoeren correleerde niet met de PRL waarde veranderingen. Citalopram lijkt aldus een geschikt medicijn om gedragsproblemen te behandelen bij FTD patiënten.

Onderzoek van Lauterbach, Kuppuswamy en Greenway (2010) toont echter aan dat citalopram stereotype gedrag en impulsiviteit kan verergeren (N=2), het verbetert echter in dit onderzoek wel specifieke symptomen die passen bij apathie (immobiliteit, mutisme en staren). Dit onderzoek beschrijft twee casussen van patiënten met FTD waarbij verschillende soorten medicijnen sequentieel zijn toegediend. Het blijkt dat sommige medicatie een gunstig effect kan hebben op bijvoorbeeld cognitie en spraakmoeilijkheden, maar dat hierbij zeer vaak ook negatieve bijwerkingen voor komen. Voorzichtigheid is geboden bij het toedienen van zelfs kleine dosissen.

Oxytocine

Jesso en collega's (2011) hebben de effecten van een eenmalige dosis van 24 IU intranasale oxytocine onderzocht bij mensen met FTD. Van oxytocine is bekend dat procosiaal gedrag stimuleert en emotieherkenning kan verbeteren (bijvoorbeeld gebleken in eerder onderzoek bij mensen met autisme). Hiervoor zijn 20 patiënten met FTD onderzocht, waarvan de helft oxytocine kreeg en de andere helft een placebo. Door middel van de Neuropsychiatric Inventory (NPI), de Frontal Behavioural Inventory (FBI) en verschillende taken omtrent emotieherkenning af te nemen op baseline en 8 uur en 1 week na toediening van de oxytocine werden de effecten gemeten. Het blijkt dat de toediening van 24 IU intranasale oxytocine een positief significant effect heeft op de NPI, gedragsverstoringen worden significant verminderd. Echter wordt geen significantie bereikt op de subschalen van de NPI, het lijkt aldus een combinatie te zijn van vele subtiele verbeteringen die een algemene gedragsverbetering veroorzaken (13% gedragsverbetering in de oxytocinegroep versus 3% in de placebogroep). Daarnaast is er een trend te zien op de FBI, waarbij nog geen significantie bereikt wordt, maar zijn de gedragsverstoringen 8% verminderd in de oxytocinegroep versus 1% in de placebogroep.

Visuele herkenning van de emotie woede is significant afgenomen, een trend is te zien bij de emotie angst. Op auditieve emotieherkenning zijn geen significante verschillen gevonden. Ook blijkt dat oxytocine zorgt voor een verminderde prestatie op het herkennen van emotie als wordt gekeken in de ogen van iemand. Alle significante effecten worden gevonden 8 uur na toediening van de oxytocine, 1 week na toediening zijn geen significante effecten gevonden.

Dit is zoals verwacht werd, vanwege de halfwaardetijd van oxytocine. Tot slot worden er geen ernstige bijwerkingen van oxytocine gerapporteerd, het lijkt aldus een effectief middel om in te zetten bij FTD patiënten.

Angelica Archangelica extract

Kimura, Hayashida, Murata en Takamatsu (2011) hebben het effect van angelica archangelica extract op gedrags- en psychologische verstoringen bij patiënten met Frontaltemporale kwab degeneratie (FTLD) onderzocht. Angelica archangelica is een plant uit de Apiaceae familie en remt acetylcholinesterase. Patiënten krijgen 4 weken lang een dosis van 3 mg Feru-guard per dag (verdeeld over een ochtend- en avondinname). Op baseline werd de NPI en Mini Mental State Examination (MMSE) afgenomen. Na de vier weken wordt deze vragenlijst nogmaals afgenomen. De mate van ontremming, irritatievol gedrag en afwijkend gedrag zijn significant afgenomen bij de FTLD populatie. Bovendien blijkt dat de score van de MMSE op baseline positief correleert met de mate van verbetering op de NPI door middel van het gebruik van Feru-guard. Hier kan rekening mee gehouden worden bij het besluiten of er tot gebruik van Feru-guard wordt gekozen.

Feru-guard kent voorsnog geen bijwerkingen, in tegenstelling tot huidige medicatie die wordt voorgeschreven bij FTD. De auteurs geven aan dat het zeker de moeite waard is het gebruik van Feru-guard te overwegen bij gedragsverstoringen bij patiënten met FTD.

Discrepantie klinische praktijk en wetenschap

López-Pousa en collega's (2012) hebben over de periode 2007-2009 de voorgeschreven medicatie voor dementiepatiënten in heel Noord-Oost Spanje onderzocht. Dit hebben ze vergeleken met de effectiviteit van verschillende soorten medicatie bij verschillende soorten dementiesyndromen die bekend was uit wetenschappelijke onderzoeken. Het blijkt dat 43,8% van de patiënten met Frontotemporale kwab degeneratie (FTLD) anti-dementie medicatie voorgeschreven kregen, ondanks dat wetenschappelijk onderzoek geen effectiviteit had kunnen aantonen en er zelfs nadelige bijwerkingen wel bekend waren. Daarnaast kreeg 31,3% van de FTLD patiënten antipsychotische medicatie, 1,6% anti-parkinsonmedicatie en 53,1% antidepressiva.

De auteurs geven aan dat de voorgeschreven medicatie naar grote waarschijnlijkheid is voorgeschreven omdat de diagnose meestal nog niet bekend is in de eerste stadium van de ziekte. Daarnaast kan het voorgeschreven zijn om de patiënt of verzorger een vorm van medicatie aan te kunnen bieden als hierom gevraagd wordt. De huidige discrepantie tussen de klinische praktijk en de aanbevelingen vanuit wetenschappelijk onderzoek vragen om extra onderzoek naar eventuele effectieve medicatie of andere niet medicamenteuze interventies en roepen op tot educatie wat betreft de gevolgen en bijwerkingen van medicijngebruik.

6.3.5. Interactiegerichte interventies

Care-D model

Morhardt en collega's (2015) beschrijven de voordelen van het zogenoemde CARE-D model, met als doel het personaliseren van de patiëntenzorg voor mensen met verschillende dementiesyndromen. Het model is ontworpen door een multidisciplinair team van neurologen, neuropsychologen, neuropsychiaters en sociaal werkers en bestaat uit drie componenten. De eerste component bestaat uit het vaststellen van het neurocognitieve profiel. Hierbij wordt het niveau van functioneren op vier gebieden: geheugen, visuospatieel, taal en gedrag/emotie in kaart gebracht. Tijdens de tweede component, een psychosociaal assessment uitgevoerd door sociale werkers, wordt het mentaal, fysiek en emotioneel functioneren van de patiënt en diens familie in kaart gebracht.

Er wordt onderzocht in hoeverre de patiënt en/of familie kennis heeft van de gestelde diagnose en symptomen en wat het ziektebeeld voor gevolgen kan hebben. Ook de invloed van het ziektebeeld op het dagelijks leven wordt in kaart gebracht, evenals de vooralsnog gehanteerde copingstrategieën. De derde component bestaat uit het vaststellen van specifieke aanbevelingen en strategieën, rekening houdende met sterkten en zwakten van de patiënt, in combinatie met de omgeving en het sociale netwerk.

Interventie gericht op de gedrags- en emotiecomponent richt zich hoofdzakelijk op het inlichten van familiale verzorgers en vergt aanpassingen vanuit hen. Doelen zijn het waarborgen van de veiligheid van de patiënt en diens omgeving, manieren aanleren over hoe het best gereageerd kan worden op ongewenst gedrag, ondersteuning bij de financiële situatie van het gezin en hulp bij de lijdensdruk ('burden') van de omgeving (zie Tabel 5 uit Morhardt et al., 2015).

Table 5 Behavior dementia care pathway vignette		
How the Behavioral Deficits are Affecting Sam's Daily Life		
Sam's Identified Strengths	Corresponding Recommendations for Sam	
Fixating on topics for long periods of time	Enjoys wood working	Communication strategies were provided for Sam's wife; for example, using distraction when Sam fixates on topics. During the appointment, Sam's wife and a therapist role-played this strategy using the example of refocusing Sam's attention to an enjoyable activity, such as woodworking. Written cues in a memory wallet were also introduced to decrease perseveration on topics and to increase initiation of meaningful questions during conversations with family members.
Taking an extended time dressing and getting ready in the morning due to changes in initiation	Can follow simple written instructions	Step-by-step instructions with images to help Sam get ready in the morning were designed to assist Sam with brushing his teeth and hair. A referral was made to speech-language therapy in the home to help formulate these visual memory aids.
Problems with motivation and making decisions	Performs well with structured routine and participates in some household work	A daily schedule of activities was created so that Sam was not faced with decisions and was offered structure. Activities were written on a dry-erase schedule board to increase recall of past/upcoming activities. Activities focused on his interests in a modified and simplified way. For example, instead of using the woodworking equipment, Sam spent time sanding various pieces of wood for a project that his friend later helped him put together.
Makes inappropriate comments to strangers that are embarrassing to his wife		Sam's wife was counseled on strategies to help her cope with Sam's disinhibition. These included disclosing the diagnosis to close friends and family to increase their awareness and, as much as possible, avoiding public situations where Sam's behavior could be particularly troubling to her. Sam's wife was also given a card that she could show to strangers briefly explaining Sam's diagnosis and asking for their patience and understanding. Sam was referred to a behavioral home health program and a psychiatrist to assist with managing behavior changes. Sam's wife was referred to a frontotemporal dementia caregiver support group to help her cope with Sam's changes as well as help guide her with long-term planning.
Frequent irritability		The social worker explored and identified triggers for Sam's irritability and counseled family on interventions that may help to avoid these symptoms, such as playing calming music and remaining nonconfrontational.

6.3.6. Interventies omgevingsgericht

Ondersteuning van familiale verzorgers van mensen met FTD

Dowling en collega's (2013) hebben de effectiviteit van een-op-een interventie sessies voor familiale verzorgers (*family caregivers*) van mensen met FTD onderzocht. Zoals eerder ook genoemd, duurt het vaak lang voordat de diagnose FTD gesteld is, Dowling en collega's (2013) spreken over een periode van 3 – 5 jaar met aanwezige gedragssymptomen, voordat diagnosestelling plaatsvindt. Door de aanwezigheid van gedragsverstoringen, iets dat bijvoorbeeld leidt tot relationele veranderingen (zie voorbeelden deel 1: belevingen verzorgers en naasten) en regelmatig tot baanverlies, vergt deze periode veel van de directe familie van de mensen met FTD. Uit eerder onderzoek blijkt dat directe naasten van mensen met FTD meer stress laten zien dan directe naasten van mensen met AD. Specifieke ondersteuning van directe naasten van mensen met FTD is dan ook van groot belang.

In dit onderzoek worden 24 familiale verzorgers van mensen met FTD geïncludeerd, waarvan de helft (N=12) een een-op-een interventieprogramma LEAF (Life Enhancing Activities for Family caregivers), bestaande uit vijf sessies onderging. Deze interventiesessies besloegen elke week een ander thema.

Tijdens de eerste sessie moesten participanten drie maal een positieve gebeurtenis opschrijven en herinneren waarvoor ze dankbaar waren. Dit werd gedurende de vijf weken volgehouden. De tweede sessie had als thema mindfulness, participanten voerden dagelijks ademhalingsoefeningen en meditatie uit. Deze ademhalingsoefeningen werden gedurende de resterende weken volgehouden. Tijdens de derde sessie leerden participanten negatieve gebeurtenissen op een positieve manier te benaderen, door bijvoorbeeld te bedenken wat voor positieve gevolgen de gebeurtenis toch ook heeft opgeleverd of door een reden te bedenken wat maakt dat de gebeurtenis op dat moment nodig was. De vierde sessie leerde de participanten hun persoonlijke sterke punten te ontdekken en haalbare doelen op te stellen. De laatste sessie besprak altruïsme, de impact van het doen van een goede daad puur voor een ander.

Participanten werd gevraagd om elke dag hun goede daden voor anderen, op te schrijven. De andere helft (N=12) was de controlegroep, met deze groep werd ook vijfmaal een-op-een afgesproken, zij ondergingen echter geen interventie, maar werden geïnterviewd over zichzelf.

De interventiegroep en controlegroep werden vergeleken op de gebieden positief affect, negatief affect, depressieve stemming, ervaren stress, stressvolle gedragingen en ervaren druk ('burden'). Het blijkt dat de scores op positief en negatief affect, ervaren druk en stress significant verbeterden in de interventiegroep ten opzichte van de controlegroep. Deze verbetering nam zelfs toe tot na een maand na de interventie. Daarnaast raden alle deelnemers het programma ten eerste aan, aan anderen die in een vergelijkbare situatie zitten. Het LEAF interventieprogramma lijkt een effectieve manier om familiale, maar eventueel ook andere mantelzorgers, te ondersteunen.

O'Connell, Crossley, Cammer, & Morgan (2013) kaarten, vanwege de unieke kenmerken van FTD die ook genoemd worden door Dowling en collega's (2013), de noodzaak van ondersteuning van verzorgers van patiënten met FTD aan. O'Connell en collega's hebben een 'supportgroep' voor 10 echtgenoten van patiënten met early-onset dementie (waarvan 8 met FTD) opgezet. Deze echtgenoten varieerden op het gebied van leeftijd, mate van formele ondersteuning, maar al hun echtgenoten met dementie woonden bij aanvang van de interventie nog thuis. De supportgroep kwam maandelijks ongeveer 90 minuten bijeen door middel van een videoconferentie om zo reistijd te besparen. Via een installatie in een nabij regionaal ziekenhuis konden de deelnemers inbellen voor de meeting, hiervoor kregen ze van te voren uitgebreide uitleg. Het hoofddoel van de supportgroep was het bespreken van emotionele obstakels waar de echtgenoten tegen aan liepen, echter werd soms ook praktische informatie uitgewisseld.

Om de effectiviteit van de supportgroep te meten zijn de deelnemers eenmalig in 'real-life' bij elkaar gekomen om specifiek dit onderwerp te bespreken. Deze bijeenkomst werd, met toestemming van de deelnemers, opgenomen, om zo tijdens het terug luisteren bepaalde succesfactoren en verbeterpunten te kunnen filteren. Bovendien bleek dat de deelnemers vrijwel altijd aanwezig waren en dat er weinig verloop in de groep aanwezig was, zelf niet wanneer echtgenoten inmiddels overleden waren.

Succesfactoren

Samenstelling van de groep

Deelnemers gaven aan dat de heterogeniteit van de groep, ze zijn allemaal echtgenoten, van groot belang is. Dit komt met name doordat de aard van de relatie met hun echtgenoot sterk verandert.

Daarnaast vonden ze de diversiteit wat betreft het stadium waarin de echtgenoten met FTD zich bevonden enerzijds fijn, zo kan je van elkaar leren op welke manier je nog van je echtgenoot in elk stadium kan houden. Anderzijds is het ook naar om de progressieve aard van de ziekte op te merken.

Structuur van de groep

Bij aanvang van de supportgroep is afgesproken dat er van te voren geen agenda gemaakt werd voor de bijeenkomsten. Bij aanvang van elke bijeenkomst deed elke deelnemer een zogenaamde 'check-in'. Tijdens deze check-in beschreven de deelnemers waar ze tegenaan liepen op dat moment. Op basis hiervan werden de onderwerpen van de bijeenkomst bepaald. Deelnemers geven aan dat hierdoor een gevoel gecreëerd wordt dat ze echt nodig zijn voor de anderen, waardoor ze trouw de bijeenkomst bijwonen. Daarnaast heeft het open karakter van de groep, wat het mogen stoppen en starten bij de supportgroep wanneer je wilt, positief bijdraagt.

Groepsproces

Door de supportgroep daalde het de ervaren mate van sociale isolatie, ze voelden zich vrij om de waarheid te vertellen. Daarnaast zijn het kunnen ontvangen en delen van 'peer' informatie en een gevoel van altruïsme, iets doen puur voor een ander, onmisbaar voor het groepsproces.

Verbeterpunten

Real-life bijeenkomsten

Deelnemers geven aan dat ze het liefst elkaar meer in real-life zien, ze hebben het gevoel dat ze dan toch nog meer informatie en bijvoorbeeld zorgen met elkaar kunnen delen. Ook geven sommigen aan dat er behoefte is aan meer contactmomenten.

Aspecten rondom de inbelinstallatie

Daarnaast geven ze aan dat het inbellen voor de bijeenkomsten vaak niet vlekkeloos verloopt. Soms zijn de regionale ziekenhuizen, waar de telecommunicatie installatie staat, alsnog relatief ver reizen (>60km).

Desalniettemin geven de deelnemers aan dat de supportgroep in zijn totaliteit zeer effectief is om hun zorgen en problemen rondom hun echtgenoot met early-onset dementie te bespreken. De supportgroep bestaat ten tijde van het schrijven van het artikel nog steeds.

6.4. Bespreking literatuuronderzoek

Frontotemporale dementie (FTD) beslaat ongeveer 9,7-12% van de early-onset dementiegevallen en kent drie varianten: een gedragsvariant en twee taalvarianten. De gedragsvariant kenmerkt zich in eerste instantie door opvallende veranderingen in persoonlijkheid en (sociaal) gedrag. Initiatiefloosheid, apathie, ontremming, decorumverlies en sociale verwaarlozing wordt regelmatig waargenomen. Deze symptomen zorgen in combinatie met de vroege leeftijd waarop het zich manifesteert dat vaak in eerste instantie niet aan een vorm van dementie gedacht wordt, maar eerder aan een burn-out of een depressie. Meer kennis over frontale dementie onder bijvoorbeeld artsen is dan ook zeer gewenst. Op dit moment zijn er nog geen behandelmethoden bekend die het progressieve proces van FTD kunnen remmen of tegengaan. Op dit moment wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijkheden om de daadwerkelijk oorzaak van FTD te kunnen remmen, door bijvoorbeeld progranuline niveaus in de hersenen te verhogen, of mutaties van tau of C9ORF72 tegen te gaan. Vooralsnog is behandeling echter gericht op vermindering van de symptomen.

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. In sommige artikelen wordt kort gesproken over het laten herleven van oude hobby's of vaak gespeelde spelletjes, het maken van een schilderij of het volgen van muziektherapie. Deze effecten zijn nog niet voldoende wetenschappelijk onderbouwd door bijvoorbeeld een RCT. Daarnaast wordt electroconvulsieve therapie (ECT) in een case-studie beschreven als effectieve behandeling van seksueel ontremd gedrag. Inzet van Transcraniële magnetische stimulatie (TMS) wordt genoemd als aanbeveling voor vervolgonderzoek bij gedragsproblemen bij mensen met FTD. Niet-medicamenteuze persoonsgerichte interventie behoeft aldus duidelijk de voorkeur, zo komt uit de verschillende artikelen naar voren. Er wordt zelfs gewaarschuwd voor het gebruik van sommige medicamenteuze interventies die oorspronkelijk ontwikkeld zijn voor andere vormen van dementie, waaronder cholinesterase inhibitorische middelen, donepezil en memantine. Deze middelen zijn vaak effectief bij andere dementiesyndromen, bijvoorbeeld de Ziekte van Alzheimer. Bij FTD hebben deze medicijnen juist een averechts effect, bijvoorbeeld een achteruitgang van cognitie en toename in agressie en verwarring.

Ondanks deze kennis worden deze medicijnen nog steeds bij ongeveer 40% van de patiënten met FTD ingezet, een zeer ongewenste situatie. In sommige gevallen bleek de inzet van medicatie wel effectief.

Er is gering bewijs voor de inzet van SSRI's (o.a. trazodone) om gedragsveranderingen op het gebied van compulsies en vreemde eetgewoontes tegen te gaan. Ook anti-psychotica wordt soms ingezet bij

ernstige agitatie of depressie bij FTD patiënten, echter is hierbij sprake van een groot risico op extrapyramidale bijwerkingen en lage bloeddruk. Grote voorzichtigheid hierbij is aldus geboden.

Op het gebied van interactiegerichte interventies komt naar voren dat een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk is. Door het hele systeem van de patiënt te betrekken kan gestreefd worden naar een gepersonaliseerd plan dat breed kan worden ingezet door alle partijen. Wederom ontbreekt concrete invulling hiervan, wat bijvoorbeeld de zorgprofessionals maar ook de directe naasten van de patiënt het beste kan doen.

Op het gebied van omgevingsgerichte interventie is uitgebreider onderzoek gedaan. Omgevingsgerichte interventie betreft een aanpassing van de omgeving om zo de veiligheid van de patiënt zelf (maar ook diens omgeving) te waarborgen, door bijvoorbeeld aanpassingen in het huis te doen, het rijgedrag in het verkeer te evalueren (of diegene nog verantwoord de weg op kan) en de financiële situatie onder de loep te nemen (door het wegvallen van het inkomen van de patiënt met FTD).

Daarnaast wordt ondersteuning van de directe naasten, de directe verzorgers, uitgebreid beschreven. Partners ervaren vaak een toegenomen druk om bijvoorbeeld het huishouden zowel financieel als planmatig te managen, maar ook doormaken ze een rouwproces door de ernstige gedragsveranderingen van hun echtgenoten.

Samenvattend kan gesteld worden dat niet-medicamenteuze interventies favoriet zijn boven medicamenteuze interventies. Echter zijn er grote vraagtekens als het gaat om de concrete invulling van 'gedragsmanagement'; hoe reageer je in situaties van agitatie, ontremming of agressie? Daarnaast lijkt een aantal onderwerpen niet of minimaal onderzocht als het gaat om interventies gericht op probleemgedrag bij FTD. Er wordt bijvoorbeeld nauwelijks gesproken over intramuraal wonen en professionele verzorgenden. Welke factoren dragen bij aan een vermindering van probleemgedrag wanneer patiënten in een instelling wonen? Het enige dat wordt genoemd is dat een huiselijk uiterlijk karakter een gunstig effect heeft op de mate van probleemgedrag. Hoe voer je deze huiselijkheid het beste door? Zijn er andere eigenschappen waar intramurale zorg aan kan voldoen om probleemgedrag te voorkomen of aan te pakken?

Welke houding van zorgprofessionals van een intramurale zorginstelling is er nodig, welke competenties worden er van hen verwacht als het gaat om begeleiding van de specifieke doelgroep met FTD? Hebben zij baat bij een ondersteuning vergelijkbaar als die is onderzocht bij directe zorgdraggers wanneer een patiënt nog thuis woont of lopen zij tegen andere moeilijkheden aan? Diagnostiek van deze omgeving komt in de wetenschappelijke studies nauwelijks aan de orde, waardoor op dit gebied vooralsnog meer vragen dan antwoorden liggen.

Concluderend is er grote behoefte aan een concrete uitwerking van 'gedragsmanagement' om probleemgedrag bij FTD te reduceren. Vooralsnog zijn met name omgevingsgerichte interventies voor de thuiswonende patiënt uitgebreid onderzocht en ontbreekt het aan onderzoek naar de benodigde eisen en kwaliteiten van intramurale zorg en zorgprofessionals.

7. Literatuurlijst

- Baird, A. & Samson, S. (2015). Music and dementia. *Progress in Brain Research*, 217, 207-228.
- Barsuglia, J. P., Nedjat-Haiem, F. R., Shapira, J. S., Velasco, C., Jimenez, E. E., Mather, M. J., & Mendez, M. F. (2014). Observational themes of social behavioral disturbances in frontotemporal dementia. *International Psychogeriatrics*, 26, 1475-1481.
- Chan, D. K. Y., Reutens, S., Liu, D. K. W., & O Chan, R. (2011). Frontotemporal dementia: Features, diagnosis and management. *Australian Family Physician*, 40, 968-972.
- Chancellor, B., Duncan, A., & Chatterjee, A. (2014). Art therapy for Alzheimer's disease and other dementias. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39, 1-11.
- Chow, T. W., Fridhandler, J. D., Binns, M. A., Lee, A., Merrilees, J., Rosen, H. J., ..., Miller, B. L. (2012). Trajectories of behavioral disturbance in dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 31, 143-149.
- Cruts, M., Engelborghs, S., Van der Zee, J., & Van Broeckhoven, C. (2015). *C9orf72-related amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia*. University of Washington, Seattle.
- D'Alton, S. & Lewis, J. (2014). Therapeutic and diagnostic challenges for frontotemporal dementia. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 6, 1-19.
- Dinand, C., Nover, S. U., Holle, D., Zischka, M., & Halek, M. (2015). What is known about the subjective needs of people with behavioural variant frontotemporal dementia? A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 1-11.
- Dowling, G. A., Merrilees, J., Mastick, J., Chang, V. Y., Hubbard, E., & Moskowitz, J. T. (2013). Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 28, 175-181.
- Ducharme, F., Kergoat, M., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28, 634-641.
- Herrmann, N., Black, S. E., Chow, T., Cappell, J., Tang-Wai, D. F., & Lanctôt, K. L. (2012). Serotonergic function and treatment of behavioral and psychological symptoms of frontotemporal dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 789-797.
- Hornberger, M., Geng, J., & Hodges, J. R. (2011). Convergent grey and white matter evidence of orbitofrontal cortex changes related to disinhibition in behavioural variant frontotemporal dementia. *Brain*, 134, 2502-2512.
- Ingves, M. V., Lau, T., Fedoroff, J. P., & Levine, S. (2014). A man with urethral polyembolokoilamania successfully treated with electroconvulsive therapy. *Archives of Sexual Behavior*, 43, 1203-1207.
- Irwin, D. J., Cairns, N. J., Grossman, M., McMillan, C. T., Lee, E. B., Van Deerlin, V. M., ... Trojanowski, J. Q. (2015). Frontotemporal lobar degeneration: defining phenotypic diversity through personalized medicine. *Acta Neuropathologica*, 129, 469-491.
- Jesso, S., Morlog, D., Ross, S., Pell, M. D., Pasternak, S. H., Mitchell, D. G. V., ... Finger, E. C. (2011). The effects of oxytocin on social cognition and behavior in frontotemporal dementia. *Brain*, 134, 2493-2501.
- Kimura, T. & Takamatsu, J. (2013). Pilot study of pharmacological treatment for frontotemporal dementia: Risk of donepezil treatment for behavioral and psychological symptoms. *Geriatrics and Gerontology International*, 13, 506-507.
- Kimura, T., Hayashida, H., Murata, M., & Takamatsu, J. (2011). Effect of ferulic acid and angelica archangelica extract on behavioral and psychological symptoms of dementia in frontotemporal lo-

- bar degeneration and dementia with Lewy bodies. *Geriatrics and Gerontology International*, 11, 309-314.
- Landqvist Waldö, M. (2015). The frontotemporal dementias. *The Psychiatric Clinics of North America*, 38, 193-209.
- Lauterbach, E. C., Kuppuswamy, P. S., & Greenway, L. L. (2010). Differential pharmacological responses of catatonia-like signs in frontotemporal dementia. *Neurocase: The Neural Basis of Cognition*, 16, 436-450.
- Levenson, R. W., Sturm, V. E., & Haase, C. M. (2012). Emotional and behavioral symptoms in neurodegenerative disease: A model for studying the neural bases of psychopathology. *Changes*, 29, 997-1003.
- López-Pousa, S., Calvó-Perxas, L., Lejarreta, S., Cullell, M., Meléndez, R., Hernández, E., ... Garre-Olmo, J. (2012). Use of antidementia drugs in frontotemporal lobar degeneration. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27, 260-266.
- McCade, D., Savage, G., & Naismith, S. L. (2011). Review of emotion recognition in mild cognitive impairment. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 32, 257-266.
- Mioshi, E., Hodges, J. R., & Hornberger, M. (2013). Neural correlates of activities of daily living in frontotemporal dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 26, 51-57.
- Mocellin, R., Scholes, A., Walterfang, M., Looi, J. C. L., & Velakoulis, D. (2015). Clinical update on frontotemporal dementia: Diagnosis and treatment. *Australasian Psychiatry*, 23, 481-487.
- Morhardt, D., Weintraub, S., Khayum, B., Robinson, J., Medina, J., O'Hara, M., ..., Rogalski, E. J. (2015). The CARE pathway model for dementia. *The Psychiatric Clinics of North America*, 38, 333-352.
- Nakaoka, A., Suto, S., Makimoto, K., Yamakawa, M., Shigenobu, K., & Tabushi, K. (2010). Pacing and lapping movements among institutionalized patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25, 167-172.
- Nardell, M. & Tampi, R. R. (2013). Pharmacological treatments for frontotemporal dementias: A systematic review of randomized controlled trials. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29, 123-132.
- O'Connell, M. E., Crossley, M., Cammer, A., & Morgan, D. (2014). Development and evaluation of a telehealth videoconferenced support group for rural spouses of individuals diagnosed with atypical early-onset dementias. *Dementia*, 13, 382-395.
- Oyenbode, J. R., Bradley, P., & Allen, J. L. (2013). Relatives' experiences of frontal-variant frontotemporal dementia. *Qualitative Health Research*, 23, 156-166.
- Powell, A., Flynn, P., Rischbieth, S., & McKellar, D. (2014). Managing severe aggression in frontotemporal dementia. *Australasian Psychiatry*, 22, 86-89.
- Premi, E., Padovani, A., & Borroni, B. (2012). Chapter 9: Frontotemporal lobar degeneration from *Neurodegenerative diseases*, *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 724, 113-127.
- Pressman, P. S. & Miller, B. L. (2014). Diagnosis and management of behavioral variant frontotemporal dementia. *Biological Psychiatry*, 75, 574-581.
- Raczka, K. A., Becker, G., Seese, A., Frisch, S., Heiner, S., Marschhauser, A., ... Schroeter, M. L. (2010). Executive and behavioral deficits share common neural substrates in frontotemporal lobar degeneration – A pilot FDG-PET study. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 182, 274-280.
- Riedl, L., Mackenzie, I. R., Förstl, H., Kurz, A., & Diehl-Schmid, J. (2014). Frontotemporal lobar degeneration: current perspectives. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 297-310.
- Scotter, E. L., Chen, H., & Shaw, C. E. (2015). TDP-43 proteinopathy and ALS: Insights into disease mechanisms and therapeutic targets. *Neurotherapeutics*, 12, 352-363.

- Shinagawa, S. (2015). Neuropsychiatric management of young-onset dementias. *The Psychiatric Clinics of North America*, 38, 323-331.
- Shinagawa, S., Nakajima, S., Plitman, E., Graff-Guerrero, A., Mimura, M., Nakayama, K., & Miller, B. L. (2015). Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 45, 283-293.
- Zamboni, G., Grafman, J., Krueger, F., Knutson, K. M., & Huey, E. D. (2010). Anosognosia for behavioral disturbances in frontotemporal dementia and corticobasal syndrome: A voxel-based morphometry study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 88-96.

8. Expertforum FTD



8.1. Inleiding

Ter voorbereiding op het expertforum heeft op 02 november 2015 een afvaardiging van de projectgroep FTD een bijeenkomst gehad met de landelijke expertgroep FTD.

Centraal hierbij stond kennismaking, wederzijds informeren over activiteiten en afstemming.

Op 24 november 2015 heeft de projectgroep FTD een expertforum georganiseerd.

Deelnemers:

- Frank Gillesen, sociaal psychiatrisch verpleegkundige
- Ronald Geelen, GZ-psycholoog
- Magda Hermsen, GZ-psycholoog
- Barbara Wijnand, manager
- Hettie Steenstra, gedragsneuroloog
- Robert de Hoog, SI therapeut
- Martin Kat, psychiater
- Michelle Koch, Specialist ouderengeneeskunde
- Christaan Bakker, GZ psycholoog, onderzoeker Radboud Universiteit, Landelijke Expertgroep DTD
- Jacqueline Mulder, neuropsycholoog ??
- Riet Daniel, GZ-psycholoog??
- Debby Gerritsen, onderzoeker Radboud Universiteit

Vanuit het CCE was de projectgroep FTD aanwezig, aangevuld met Peter Koedoot (Projectleider Expertisemanagement) en Trijntje Veenstra (secretaresse)

8.2. Opzet

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, S.I- 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 etc.).

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?

Deelnemers werd gevraagd om (ontbrekende) factoren te noemen die mogelijk kunnen bijdragen aan het verbeteren van de interventies voor deze doelgroep.

De suggesties werden gerangschikt analoog aan het model dat in hoofdstuk 1.4 werd uitgewerkt.

De categorieën betroffen: cliëntniveau, sociale omgeving, fysieke omgeving en organisatie.

8.3. Clientniveau

De deelnemers geven aan het belangrijk te vinden dat de diagnose FTD nog eens goed tegen het licht wordt gehouden. In de klinische praktijk komt het regelmatig voor dat er sprake is van een misdiagnose. Belangrijk is het dan om te weten welke – eventueel andere – diagnoses er in de voorgeschiedenis al gesteld zijn. Van belang is daarom ook te weten welke of er sprake is van pre morbide persoonlijkheid.

Ook het kritisch volgen van het ziekteproces wordt als belangrijk gezien, bijvoorbeeld omdat er ook sprake kan zijn van bijkomende problematiek als bijvoorbeeld ALS of Parkinson.

Om een goed beeld van de cliënt te krijgen is het ook raadzaam het emotioneel functioneren van de cliënt goed in kaart te brengen. Dit om het verschil in kunnen en aankunnen beter te kunnen beoordelen en om daarmee de kans op over- of ondervraging tot een minimum te beperken.

Overvraging gebeurt ook makkelijk omdat het geheugen bij FTD cliënten vaak nog redelijk is. Men wordt dan aangesproken op het cognitieve niveau, terwijl aanspreken op het “kan-gedrag” meer passend zou zijn. Bij een aantal deelnemers leeft de veronderstelling dat abstraherend vermogen en zelfinzicht gaat gelijktijdig naar beneden gaat. Daarmee zou het één een voorspellende waarde voor het andere kunnen hebben.

Speciale aandacht wordt gevraagd voor de emotieregulering. Juist als het gaat om het ontwikkelen van interventies zal al snel op dit gebied uitgekomen gaan worden, zo is de verwachting onder de deelnemers.

Overkoepelende studies met betrekking tot medicatie laten zien dat er bij off label gebruik, gemeten over grote groepen, er vaak geen sprake is van een werkzaam effect.

Echter, op cliëntniveau is de klinische ervaring dat er wel degelijk sprake kan zijn van een positief effect. Men bepleit daarom weliswaar voorzichtigheid bij het off label vertrekken van medicatie, maar men heeft ook begrip voor het uitproberen bij individuele cliënten, omdat het effect van medicatie sterk persoonsafhankelijk is. Er wordt benadrukt dat het goed monitoren en evalueren van – het uitblijven van – effecten een noodzaak is. Niet alleen stoppen bij geen effect, maar ook – tijdelijk - stoppen bij wel effect wordt bepleit. Dat laatste om met zekerheid vast te kunnen stellen of het positieve effect wel aan dit middel en deze dosering toegeschreven kunnen worden. Er wordt tevens benadrukt dat ook het in kaart brengen van eventuele bijwerkingen belangrijk is, evenals een heldere onderbouwing bom tot dit middel te komen.

Veel cliënten met FTD vertonen repetitief gedrag. De deelnemers zijn benieuwd waardoor deze gedragingen worden beïnvloedt of kunnen worden beïnvloedt.

Er wordt bepleit dat dwangmatigheid toegestaan moet worden, op voorwaarde dat het niet voor overlast aan anderen zorgt.

Belangrijk is het om te onderzoeken of de cliënt nog mogelijkheden heeft om de eigen alertheid zelf te reguleren. En welke hulp hierbij geboden kan worden. Er wordt bijvoorbeeld gewezen op het inzetten van de voorkeurszintuigen van de cliënt onder andere in de vorm van het aanbieden van muziek of schilderen. Veel FTD cliënten kunnen in een vergevorderde fase mutistisch worden, maar dan nog wel de invloed ervaren van de omgeving. Hier kunnen zij enerzijds last van hebben, maar er kan anderzijds ook gebruik gemaakt van worden hen te ondersteunen.

Tenslotte wordt bepleit dat in het geval er sprake is van depressieve klachten de voorkeur uitgaat naar non-farmacologische behandelingen.

8.4. Sociale omgeving

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 hier van leren en er kan zelfs bij het werven van nieuwe begeleiders gebruik gemaakt van worden. 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 begeleidingsstijl en 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.

In de klinische praktijk gaat veel aandacht uit naar de participatie van familie.

De deelnemers geven aan dat het belangrijk is dat men probeert de familie te laten snappen wat voor cliënt belangrijk is. Vaak is hier verschil van mening over, vaak gebaseerd op misverstanden.

Als voorbeeld wordt gegeven dat veel cliënten apathisch zijn. De familie pleit dan voor activering, terwijl professionals vaak van mening zijn dat dit past bij de cliënt en dat hier ook ruimte voor moet zijn. Als de familie begrijpt dat de professionals de cliënt begrijpen en hier naar adequaat naar handelen dan kan veel "gedoe" worden voorkomen. Het belang van psycho-educatie, zowel naar de familie als naar het team toe, wordt daarom benadrukt.

Een ander aandachtspunt is de dynamiek tussen familie en de zorgprofessionals. Vaak is er sprake van high expressed emotions, waarbij familie b.v. kritiek of emotionele overbetrokkenheid wordt uit naar de cliënt of teamleden. Vaak ligt hieraan te weinig begrip over het ziektebeeld (en dus overvraging vanuit de familie) of over de intenties van het handelen van de professional ten grondslag. Aan de andere kant kan het ook voorkomen dat teamleden een te hoge loyaliteit aan de familie ten toon spreiden heeft en daardoor te veel ruimte bieden voor het uiten van emoties en hen daarin onvoldoende begeleiden.

Tenslotte wordt aandacht gevraagd voor emotionele advisering aan de partner, bijvoorbeeld op het gebied van het hebben van schuldgevoelens of gevoelens van tekortschieten. Het kan echter ook gaan om praktische ondersteuning als het gaat om effecten op het inkomen bij opname van de cliënten en dergelijke zaken.

8.5. Fysieke omgeving:

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. Gedrag kan bijvoorbeeld gestuurd worden door het slim inrichten van de omgeving. Het camoufleren van de deuren kan voorkomen dat cliënte steeds naar de uitgang willen, het is belangrijk

dat er meer stoelen staan dan dat er cliënten zijn. Hierdoor krijgen cliënten een mogelijkheid zelf een voor hen op dat moment passende plek uit te zoeken. Ook het neerzetten van één en twee persoons eettafels en meer zitruimte dan personen kan daarbij helpen zijn.

Tegelijkertijd moet er ook aandacht zijn voor het creëren van een sensorische waardevolle omgeving

Er is een categorie cliënten die gericht zijn op het verplaatsen van spullen. Er kan dan b.v. een hoek gecreëerd worden waar bijvoorbeeld verhuisdozen of blokken staan waar men mee aan de gang kan.

Aangegeven wordt dat het ook belangrijk is om mogelijkheden voor lichaamsbeweging te creëren, juist ook bij kleinschalig wonen.

De daginvulling is bij veel voorzieningen slechts minimaal geregeld en vraagt over de gehele linie extra aandacht. Soms zijn er mogelijkheden om gebruik te maken van de inzet van extra particuliere dagbesteding (om te bewegen, te fietsen etc.).

Bewustwording van gevaar voor stikken (in zeep, eten, etc.).

Tenslotte vindt men het belangrijk om zachte maatregelen te ontwikkelen die het dwaalgedrag van sommige cliënten kunnen reguleren.

8.6. Organisatie

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.

Gestreefd wordt naar vormen van veilige lichaamsbeweging voor cliënten, bijvoorbeeld tuinieren, wandelen, fietsen en knutselen.

Dit vraagt om een organisatievisie op deze doelgroep en op probleemgedrag. Het is belangrijk om verschillen in belangen te herkennen en deze bespreekbaar te maken. De positie van de psycholoog binnen de voorziening vraagt om aandacht, evenals het vertalen van de adviezen naar de praktijk.

Met name de vraag hoe een omgangsadvies van het papier in het handelen van de begeleiding zichtbaar kan worden heeft prioriteit.

Gepleit wordt voor terugkerende deskundigheidsbevordering van teams. Als belangrijk wordt scholing in de prikkelverwerking (S.I.), MiMakkusmethode of Scholing BreinOmgevingsMethodiek genoemd.

De noodzaak voor coaching op de werkvloer wordt door de deelnemers breed onderschreven, onder andere omdat veel verzorgenden functioneren op instructieniveau. Er is vaak sprake van een spanningsveld tussen opleidingsniveau en benodigde en gevraagde competenties

Speciale aandacht dient er te zijn voor het structureel faciliteren van de ondersteuning aan het verzorgend team, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie om de reflectie binnen het team te stimuleren. Belangrijk is ook dat men leert elkaar aan te spreken, maar ook dat men in staat is om te leren van goede voorbeelden binnen het team

Het kan raadzaam zijn om een intern consultatieteam binnen organisaties te creëren met specifiek geschoolde disciplines. Bij vastlopende situaties wordt gewezen op de mogelijkheid van een Moreel

Beraad met betrokkenen en het inschakelen van externe deskundigheid, bijvoorbeeld Consultfunctie MiMakkus of CCE..

Ook de optie van het creëren van extra inzet, bijvoorbeeld in de vorm van Meerzorg (mogelijk per 01-01-2016) wordt benoemd.

Tenslotte wordt aangegeven dat het belangrijk is om onderzoek te doen naar bewezen effectieve methoden in best practices.

9. Samenvatting, conclusie en aanbevelingen

De doelstelling van dit project was vierledig, namelijk:

1. In kaart brengen van de werkzame factoren in casussen met cliënten met FTD.
2. Een bijdrage leveren aan de kennisontwikkeling rondom deze doelgroep. Er blijft nu vaak een stukje (probleem)gedrag over dat we ook vanuit het CCE nauwelijks kunnen beïnvloeden. Daarom zal middels dossieronderzoek van 7 casussen geprobeerd worden in kaart te brengen wat de werkzame factoren in een aantal casussen zijn geweest.
3. Kennis nemen van de stand van zaken over de kennis over FTD, zoals beschreven in de internationale literatuur door middel van literatuuronderzoek. Onze belangstelling ging hierbij vooral uit naar niet-medicamenteuze interventies.
4. 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 door middel van vervolgonderzoek en in samenwerking met een universiteit op werkzaamheid verder onderzocht worden.

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 ontleden:

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 meteen universiteit, te onderzoeken.

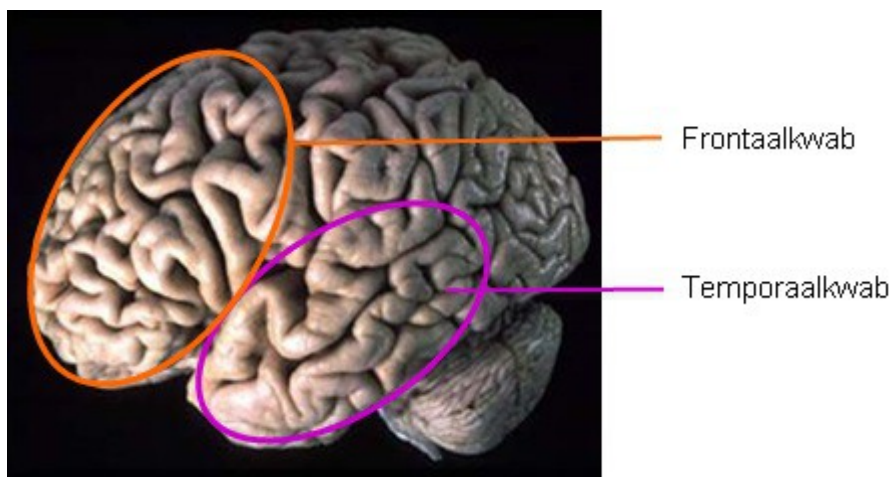
Hiertoe is inmiddels een eerste verkennende afspraak geweest met een onderzoekersteam van de Radboud Universiteit te Nijmegen en hebben beide partijen de intentie uitgesproken om tot verdere samenwerking te komen.

Het MT wordt hierbij gevraagd om een vervolgopdracht te formuleren.

Bijlage 1. Introductie FTD

Frontotemporale Dementie (FTD) is een vorm van dementie, waarbij het voorste gedeelte van de hersenen wordt aangetast. Hierdoor treden geleidelijk karakterveranderingen op, en krijgen patiënten moeite met het plannen van complexe bezigheden. De ziekte presenteert zich veelal vóór het 65e levensjaar.

Bij FTD verdwijnen de hersencellen in het voorste gedeelte van de hersenen: de frontale en temporale hersenkwabben. Dit leidt tot verminderd functioneren van deze hersengedeeltes. De frontale en temporale hersenkwabben zorgen o.a. voor planning, emoties en het begrijpen van taal.



Naar de oorzaak van het ontstaan van FTD wordt op het moment veel onderzoek gedaan. Ongeveer in 20% van de gevallen is een genetische mutatie de oorzaak van het ontstaan van FTD.

Symptomen

FTD kan zich uiten in verschillende vormen, afhankelijk van welk deel van de hersenen is aangetast. Meestal ondergaan patiënten heel geleidelijke veranderingen in hun gedrag, vaak als eerste opgemerkt door hun naasten. Dit in tegenstelling tot andere vormen van dementie, waarbij het geheugen meestal als eerste wordt aangetast.

Gedrags- en karakterveranderingen van mensen met FTD kunnen subtiel van aard zijn. Zo kan de patiënt aandacht voor de partner of kinderen verliezen maar ook emotionele reacties hebben. Ook de zelfstandigheid en eigen initiatief nemen af. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in de hele dag op de bank zitten en niks meer ondernemen. Daarnaast verliezen sommige patiënten het overzicht in hun bezigheden, waardoor zij bijvoorbeeld problemen krijgen op het werk. Obsessief-dwangmatig gedrag kan eveneens een opvallend symptoom zijn in de eerste fase van de ziekte, evenals een sterke toe- of afname van de gerichtheid op seksualiteit (hypo- of hyperseksueel gedrag). Daarnaast gaat een aantal patiënten uitdrukkingen of handelingen (tikken, kloppen ed.) standaard gebruiken. Naast deze gedragingen kunnen er wel degelijk problemen met het geheugen ontstaan. Zo zijn er FTD patiënten die problemen hebben met het herkennen van personen.

FTD is een klinisch, genetisch en pathologisch ziektebeeld. Er zijn een aantal varianten, t.w.:

- de gedragsvariant van FTD. Dit is de meest voorkomende vorm. De persoonlijkheids- en gedragsveranderingen staan op hierbij op de voorgrond.
- de progressieve niet-vloeiende afasie (PnVA). De toenemende aantasting van de linker frontotemporale gebieden. Het start vaak met geïsoleerde taalstoornissen. Kenmerkend zijn een af-

wijkende, niet-vloeiende, hakkende spraak, woordvindproblemen en een achteruitgang van de spelling. Uiteindelijk wordt de patiënt mutistisch.

- semantische dementie (SD) Hierbij gaat het om een het in toenemende mate vergeten van woorden en (taal)concepten . Spraakdrang kan voorkomen. Ook kan de visuele herkenning van gezichten en voorwerpen afnemen.

Diagnose

De diagnose FTD wordt gesteld aan de hand van een aantal criteria:

- Vroeg in het beloop is er ontremd gedrag
- Vroeg in het beloop is er apathie of onverschilligheid
- Vroeg in het beloop is er dwangmatig gedrag
- Vroeg verlies van empathie
- Veranderingen in eetgewoonten
- Neuropsychologisch profiel (met name executieve functiestoornissen en een relatief redelijk functionerend episodisch geheugen en visueel-ruimtelijke functies)

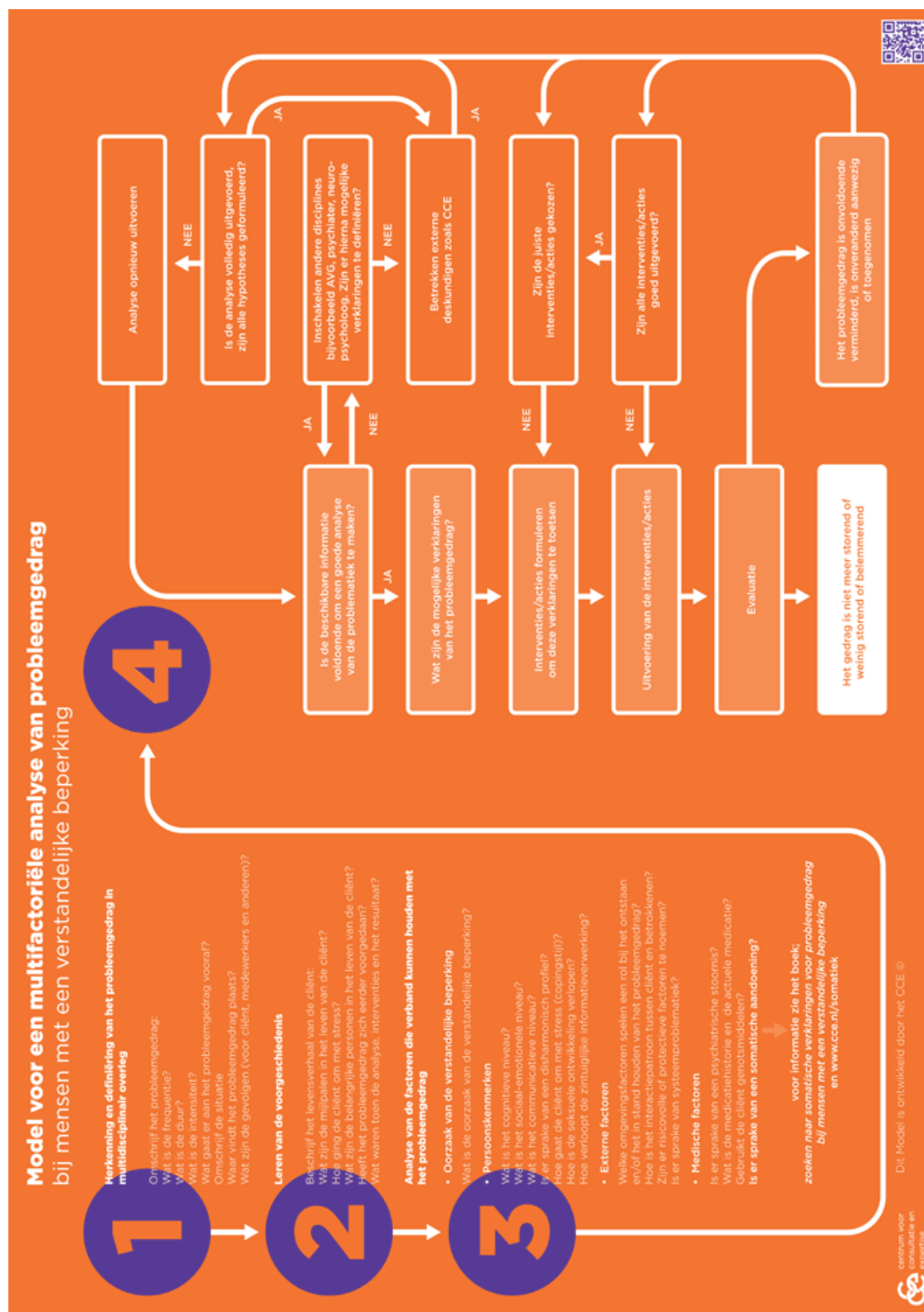
Het is van groot belang om een uitvoerige heteroanamnese af te nemen, met name omdat de cliënt zelf vaak geen ziekte-inzicht heeft. Daarnaast dient er een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (NPO) worden afgenomen.

Enkele beeldvormende technieken (MRI, SPECT- en/of PET-scans) kunnen worden gebruikt om de aantasting van de hersenen te meten. Echter, soms vertonen deze scans in de beginfase geen afwijkingen.

Na verloop van tijd worden de gedragsveranderingen van patiënten met FTD steeds duidelijker. De spontane spraak neemt verder af en uiteindelijk spreekt de patiënt helemaal niet meer. Het begrijpen van wat er gezegd wordt en het geheugen blijven meestal wel lang goed. Echter, de gedragsstoornissen van mensen met FTD (zoals onrust of dwangmatig gedrag) worden steeds moeilijker hanteerbaar en zijn vaak aanleiding voor dagbehandeling of een verpleeghuisopname. Uiteindelijk worden de meeste patiënten bedlegerig, krijgen slikstoornissen en overlijden als gevolg van bijvoorbeeld een longontsteking.

Het beloop van FTD verschilt sterk per patiënt; de ziekteduur varieert tussen de 2 en 20 jaar.

Bijlage 2: Model Somatische verklaringen



Bijlage 3: Concensus Protocol ernstig Probleemgedrag

Waarneembaar gedrag	komt voor	gerichtheid	freq.	oordeel
<u>Lichamelijke agressie</u>				
spugen	[]	[, ,]	[]	[]
haren uittrekken	[]	[, ,]	[]	[]
krabben	[]	[, ,]	[]	[]
knijpen	[]	[, ,]	[]	[]
bijten/ kauwen	[]	[, ,]	[]	[]
bonken	[]	[, ,]	[]	[]
snijden	[]	[, ,]	[]	[]
in oren/ ogen peuteren	[]	[, ,]	[]	[]
aan huid/ wondjes peuteren	[]	[, ,]	[]	[]
slaan	[]	[, ,]	[]	[]
schoppen	[]	[, ,]	[]	[]
vastklemmen/ wurgen	[]	[, ,]	[]	[]
omduwen/ laten vallen	[]	[, ,]	[]	[]
suïcidaal gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]
<u>Destructief gedrag</u>				
vernielen	[]	[, ,]	[]	[]
(kleding) scheuren	[]	[, ,]	[]	[]
(om)gooien	[]	[, ,]	[]	[]
brand stichten	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]
<u>Verbaal probleemgedrag</u>				
hullen, jammeren	[]	[, ,]	[]	[]
monotoon hinderlijk stemgeluid	[]	[, ,]	[]	[]
(uit)schelden	[]	[, ,]	[]	[]
grof taalgebruik/ vloeken	[]	[, ,]	[]	[]
gillen/ schreeuwen	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]
<u>Lichamelijk probleemgedrag</u>				
eten ophalen/ uitspugen	[]	[, ,]	[]	[]
eten van oneetbare dingen	[]	[, ,]	[]	[]
extreem veel eten	[]	[, ,]	[]	[]
te weinig eten/ niet willen eten	[]	[, ,]	[]	[]
met ontlasting spelen/ smeren	[]	[, ,]	[]	[]
bewust incontinent	[]	[, ,]	[]	[]
sterk zelfstimulerend gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
overal opklimmen	[]	[, ,]	[]	[]
geen gevoel voor gevaar	[]	[, ,]	[]	[]
op tenen lopen	[]	[, ,]	[]	[]
lich.onrust/ overbeweeglijk	[]	[, ,]	[]	[]
ernstig aandacht tekort	[]	[, ,]	[]	[]
bijzondere prikkelverwerking	[]	[, ,]	[]	[]

(bijv. sterk druk zoeken)

anders:..... [] [, ,] [] []

Seksueel probleemgedrag

seksueel ontreemd gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
zich laten misbruiken	[]	[, ,]	[]	[]
seksueel contact afdwingen	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]

Stereotiep, dwangmatig gedrag

stereotiepe herhaalde handelingen	[]	[, ,]	[]	[]
stereotiepe herhaalde bewegingen	[]	[, ,]	[]	[]
stereotiep klanken/woorden herh.	[]	[, ,]	[]	[]
dwangmatige belangstelling	[]	[, ,]	[]	[]
uiten van dwanggedachten	[]	[, ,]	[]	[]
dwangm. voorkeur voor bep. eten	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]

Teruggetrokken gedrag

in zichzelf gekeerd	[]	[, ,]	[]	[]
zich afzonderen	[]	[, ,]	[]	[]
niet uit bed willen	[]	[, ,]	[]	[]
niet willen spreken	[]	[, ,]	[]	[]
weinig tot niet (willen) bewegen	[]	[, ,]	[]	[]
niet spelen, niet exploreren	[]	[, ,]	[]	[]
niet(s) willen, aanbod afwerpen	[]	[, ,]	[]	[]
oogcontact vermijden/ wegstijven	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]

Reactief probleemgedrag

protest, verzet	[]	[, ,]	[]	[]
onttrekken aan gezag	[]	[, ,]	[]	[]
<u>bewust</u> niet luisteren/ niet reageren	[]	[, ,]	[]	[]
niet accepteren als iets niet mag	[]	[, ,]	[]	[]
ongevoelig voor bijsturing	[]	[, ,]	[]	[]
impulsief, grillig, ontreemd gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
uitproberen/ uitlokken	[]	[, ,]	[]	[]
veel ruzie maken	[]	[, ,]	[]	[]
plagen/ pesten	[]	[, ,]	[]	[]
niet reageren op gevoelens	[]	[, ,]	[]	[]
ander	[]	[, ,]	[]	[]
afpakken/ graaien	[]	[, ,]	[]	[]
ander bang maken	[]	[, ,]	[]	[]
anderen tegen elkaar opzetten	[]	[, ,]	[]	[]
aandacht opeisen/ claimen	[]	[, ,]	[]	[]
persé iets willen/ zeuren	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]

Maatschappelijk probleemgedrag

stelen	[]	[, ,]	[]	[]
drugs verslaving	[]	[, ,]	[]	[]

alcohol verslaving	[]	[, ,]	[]	[]
weglopen	[]	[, ,]	[]	[]
zwerven	[]	[, ,]	[]	[]
spijbelen	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]

Uitingen van intrapsychische problematiek

nerveus, gespannen gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
zeer angstig gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
paniek gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
opwinding, snel overstuur	[]	[, ,]	[]	[]
bang om alleen te zijn	[]	[, ,]	[]	[]
bang om fouten te maken	[]	[, ,]	[]	[]
zeer geremd gedrag	[]	[, ,]	[]	[]
uiterst passief	[]	[, ,]	[]	[]
veel piekeren	[]	[, ,]	[]	[]
achterdochtig	[]	[, ,]	[]	[]
sterk wisselende stemmingen	[]	[, ,]	[]	[]
gedeprimeerd/ ongelukkig	[]	[, ,]	[]	[]
mat, emotie-arm	[]	[, ,]	[]	[]
overmatig positief gestemd	[]	[, ,]	[]	[]
oninvoelbaar lachen	[]	[, ,]	[]	[]
verwart fantasie en realiteit	[]	[, ,]	[]	[]
anders:.....	[]	[, ,]	[]	[]