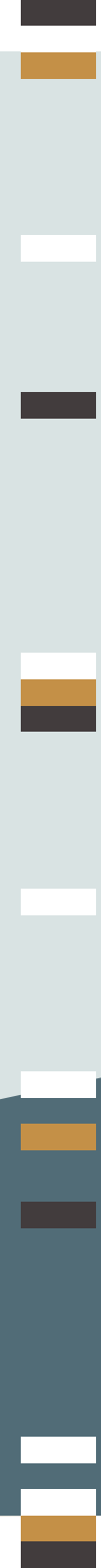


Frontotemporale dementie (FTD)



Bij Frontotemporale dementie (afgekort FTD) staan persoonlijkheids- en gedragsverandering op de voorgrond. FTD begint meestal sluipend; heel geleidelijk gaat een persoon zich anders gedragen dan vroeger. Er kan sprake zijn van apathie, waarbij iemand minder initiatief neemt, minder behoefte heeft aan sociaal contact en minder emoties toont. Er kan ook ontremming zijn: iemand kan bijvoorbeeld koopwoede ontwikkelen, veel gaan snoepen en ongepaste opmerkingen maken tegen vreemden. In de loop van de tijd kunnen er ook problemen ontstaan met het op woorden komen en wordt men vaak stiller en kortaf. De ziekte treft vooral mensen tussen de 40 en 70 jaar.

De casus

Sarah is 62 jaar en 21 jaar getrouwd met Lukas. Uit een vorig huwelijk heeft Sarah een zoon en een dochter. Sarah heeft altijd in de dementenzorg gewerkt. Lukas vertelt trots dat ze altijd een heel slimme en sociale vrouw was. Vier jaar geleden ging het steeds slechter met Sarah op haar werk. Ze vergat afspraken en soms ook om medicatie toe te dienen bij patiënten. Op een gegeven moment meldde Sarah zich ziek. Ze sliep ontzettend slecht en ervaarde heel veel werkstress. De arbo-arts constateerde een burn-out. Toen het na een aantal maanden niet beter ging, is Sarah in overleg met haar leidinggevende met vervroegd pensioen gegaan. Nadat Sarah thuis kwam te zitten, zag Lukas steeds meer veranderingen. Sarah was altijd een ster in plannen, maar dat ging haar niet meer goed af. Het leek steeds moeilijker diepgaande gesprekken te voeren, tot de kern komen lukte niet goed meer. Ook ging Sarah minder op eigen initiatief doen. Wanneer Lukas haar niet stimuleert een bepaalde activiteit te ondernemen, zit ze de hele dag voor de televisie. Intussen vroegen steeds meer familieleden en vrienden wat er met Sarah aan de hand was. Normaal gesproken was Sarah erg sociaal, meelevend. Nu leek het alsof je geen goed contact meer kon maken. Voor Lukas waren deze vragen erg confronterend. Hij constateerde dat er echt meer met zijn vrouw aan de hand was.

“Het ligt dan toch niet aan mij. Het is dan toch echt.

Dat vond ik heel erg.”

De diagnose

Lukas plande – toen Sarah inmiddels een half jaar met pensioen was - een afspraak bij de huisarts. Sarah wilde niet mee, omdat zij helemaal niet vindt dat er iets met haar aan de hand is. Lukas heeft haar met een smoes toch meegekregen. De huisarts stond voor een raadsel, en kon Lukas en Sarah niet verder helpen. Een half jaar later zei een oud-collega van Sarah tegen Lukas dat er weleens sprake kon zijn van FTD, een zeldzame vorm van dementie. Lukas maakte een afspraak bij het ziekenhuis, waar deze vermoedens werden bevestigd. De officiële diagnose is gesteld in een Alzheimercentrum.

“Vooral de gesprekken waren minder en de contacten werden minder.

Alsof ze niet meer geïnteresseerd is in ons.”

Behoeften aan informatie

Lukas haalt de meeste informatie over de ziekte van YouTube. Hij bekijkt informatieve filmpjes van Amerikaanse neurologen. Deze filmpjes gaan specifiek over FTD. Verder kan hij altijd met vragen terecht bij hun arts van het Alzheimercentrum. Lukas heeft voldoende informatie verzameld over wat FTD is. Hij heeft nu vooral nog vragen over hoe ermee om te gaan in de praktijk en hoe hij zijn omgeving kan uitleggen wat voor ziekte zijn vrouw heeft. Sarah heeft geen behoefte aan informatie. Zij heeft het idee dat ze niet ziek is. Hier hebben Lukas en Sarah veel discussies over. Lukas kan vrienden en familie niet in het bijzijn van Sarah over haar ziekte vertellen, want dan reageert zij boos dat ze niet ziek is, en Lukas dit allemaal verzint. Lukas heeft hier moeite mee, omdat hij graag zijn verhaal bij anderen kwijt wil.

"Ze is niet meer zoals ik haar ken."

Ondersteuning

Lukas en Sarah krijgen hulp van een casemanager. De casemanager heeft geen kennis van FTD, maar toch is Lukas blij met haar. Bij haar kan hij zijn verhaal kwijt, en zij helpt hem met praktische vragen over hoe hij het best met zijn vrouw kan omgaan. Samen met de casemanager is Lukas op zoek naar dagbesteding voor zijn vrouw. De zorg valt hem steeds zwaarder. Hij heeft zijn baan opgezegd om 24/7 voor zijn vrouw te zorgen. Deze zorg is ook nodig: Sarah moet geholpen worden bij wassen en aankleden, en moet begeleid worden met het doen van activiteiten. Hij heeft het idee haar constant ' bezig te moeten houden', omdat ze anders de hele dag televisie zou kijken of hem in alles zou volgen.

"Er komt steeds meer op mijn bordje. Het wordt fysiek en mentaal steeds zwaarder."

Waar Lukas vroeger zijn zorgen altijd kon delen met Sarah, kan hij nu geen goede gesprekken meer met haar voeren, zeker niet over haar ziekte. Lukas belt elke week een goede vriend om daar zijn verhaal kwijt te kunnen. Dit doet hij vaak 's avonds laat, wanneer Sarah op bed ligt, zodat zij het gesprek niet hoort.

Hoe nu verder?

Sarah gaat erg hard achteruit. Ze staart de hele dag voor zich uit naar de televisie, zonder dat ze programma's echt volgt of loopt Lukas achterna bij alles wat hij doet. Zelfs simpele taken kan ze niet meer doen. Zo eten Sarah en Lukas sinds jaar en dag elke middag een peer en een appel. Wanneer Lukas aan Sarah vraagt een peer en een appel te halen, komt Sarah met twee appels terug. Lukas leeft bij de dag. Hij is aan de ene kant heel verdrietig over het feit dat zijn vrouw zo ziek is. Hij had zich een heel ander pensioen voorgesteld. Aan de andere kant is hij elke dag dankbaar dat hij zijn vrouw nog dichtbij zich heeft. Er zijn ondanks de lastige discussies ook fijne momenten. Zo voelt hij zich bevoorrecht dat hij haar elke ochtend kan helpen met wassen en aankleden. Dit is een intiem moment waar hij nog elke dag van geniet. Dagjes samen uit lukt niet meer. Sarah raakt gauw in paniek in een omgeving die ze niet goed kent. Lukas hoopt dat Sarah snel naar de dagbesteding kan, zodat hij wat meer tijd voor zichzelf heeft.

"Ik heb enorm veel verdriet, maar ben ook dankbaar in een land te wonen waar ik zo goed geholpen word."

In ongeveer 30% van de FTD-gevallen is er sprake van een erfelijke oorzaak. Lukas heeft hierover verschillende gesprekken gevoerd met de kinderen van Sarah. Beide kinderen van Sarah hebben echter besloten om op dit moment niet te laten onderzoeken of ze een verhoogd risico hebben op FTD.

INFORMATIE



- Informatie over FTD in huisartsenbrochures is primair bedoeld voor huisartsen zelf, maar kan ook door patiënten gebruikt worden. Een voorbeeld van een brochure is te downloaden via de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties: Huisartsenbrochure FTD.
- Informatie over erfelijkheid: www.alzheimer-nederland.nl

ONDERSTEUNING



- Wanneer meerdere mensen mantelzorgtaken op zich nemen, kan het prettig zijn om deze taken duidelijk te verdelen. Zo weet iedereen bij wie welke verantwoordelijkheid ligt. Via de websites van Markant: www.markant.org/ en ShareCare: zorgsite.nl kunnen zorgtaken worden verdeeld over de verschillende mantelzorgers.
- Hulp vanuit een zorgmakelaar. Een zorgmakelaar heeft uitgebreide kennis van de sociale kaart en weet ook op welke financiële regelingen iemand aanspraak kan maken.
- FTD Lotgenoten organiseert eens per 2-3 maanden een FTD lotgenotendag. Hier wordt informatie over de ziekte gegeven en worden ervaringen gedeeld. Ook is er een supportgroep waarbij mensen met FTD en hun mantelzorgers kunnen aansluiten. Omdat het bij mensen met FTD vaak aan ziekte-inzicht ontbreekt, sluiten hier voornamelijk mantelzorgers aan.
- FTD Lotgenoten heeft een goede en mooie website met informatie voor mensen met FTD.
- Verpleeghuis met een afdeling gespecialiseerd in FTD.

KIJKTIP: RESTAURANT HET MISVERSTAND



In dit programma worden negen relatief jonge mensen met dementie gevolgd. Zij gaan onder leiding van chef-kok Ron Blaauw als restaurantmedewerker aan de slag. Geen van allen heeft ervaring in de horeca. Een van de deelnemers heeft de diagnose FTD. www.kijk.nl

TIPS



- Voor patiënten in het beginstadium van FTD, kan het helpen als zij een briefje hebben met alle taken die zij kunnen uitvoeren. Het ontbreekt patiënten met FTD namelijk vaak aan initiatief.
- Sommige patiënten zijn erg rusteloos en omdat zij vaak zelf geen initiatief tot activiteiten kunnen nemen, kan dagbesteding fijn zijn.
- Naast dagbesteding kunnen ook vrienden en familieleden de patiënt klusjes voor hen laten doen, zoals het verzorgen van de tuin. Natuurlijk heeft de patiënt hier begeleiding bij nodig. Wanneer begeleiding bij taken even overgenomen kan worden door vrienden of familie, heeft de mantelzorger tijd voor zichzelf. Vrienden en familie kunnen ook een dagje met de patiënt weggaan. Bijvoorbeeld door samen een wandeling te maken.
- Doordat patiënten met FTD achteruit blijven gaan, is op een gegeven moment één-op-één-zorg noodzakelijk. Opname in een zorginstelling is dan waarschijnlijk onvermijdelijk. Hoewel het moeilijk kan zijn om dit gesprek in een vroeg stadium te voeren, kan het helpen bij het nemen van beslissingen in een later stadium.

Colofon

opdrachtgever	ZonMw
Auteurs	M. Badou, MSc T. Voorwinden, MSc Dr. M. M. J. Stavenuiter Drs. J. van den Toorn
Redactie	Tekstbureau Hilde Bakker
Opmaak & illustraties	Ontwerpbureau Suggestie & illusie
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T (030) 230 07 99 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website: www.verwey-jonker.nl

ISBN 978-94-6409-126-7

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht oktober 2021

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.