

Een kwestie van focussen

Effectief omgaan met jonge mensen met frontotemporale dementie

Jonge mensen met frontotemporale dementie (FTD) kunnen door hun vaak ontremde gedrag heel moeilijk in de omgang zijn en hun omgeving ernstig belasten. Beter begrenzen is in veel gevallen de sleutel tot succes. Maar hoe doe je dat precies? Bij De Waalboog in Nijmegen heeft men op dit punt een aanpak ontwikkeld die heel goed blijkt te werken. En daar heeft iedereen baat bij: zorgprofessionals, medebewoners, familieleden én, last but not least, jonge mensen met FTD zelf.

Op onze afdelingen voor jonge mensen met dementie zien we steeds vaker cliënten met frontotemporale dementie, een vorm van dementie waarbij gedragsproblemen op de voorgrond staan (zie *Denkbeeld*, 2017/4). Als deze cliënten in dagbehandeling komen of worden opgenomen, is er dikwijls al sprake van ernstige ontremming en van initiatief- en decorumverlies waardoor zij problemen krijgen op psychosociaal gebied (bijvoorbeeld extreme agitatie en agressie). Dergelijk gedrag heeft elke keer weer impact op medewerkers en medebewoners, te meer omdat het vaak confronterend is: de nieuwe cliënt is jong en vitaal, maar tegelijkertijd cognitief beperkt en vreemd in

zijn vaak moeilijk te begrijpen en moeilijk te beïnvloeden gedrag.

Het moge duidelijk zijn dat de beperkingen die gepaard gaan met frontotemporale dementie een andere aanpak vragen dan die bij bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer. Bij De Waalboog zijn we er de laatste jaren toe overgegaan cliënten met FTD samen te brengen en speciaal voor hen medewerkers te selecteren en te scholen in de specifieke kenmerken van FTD. Inmiddels zijn we hierdoor veel beter in staat om deze groep de behandeling en begeleiding te bieden die men nodig heeft.

Meneer Schipper kwam bij ons wonen toen zijn frontotemporale dementie al verder gevorderd was en er al sprake was van fors probleemgedrag. Hij rende de hele dag over de afdeling en was daarin niet te stoppen. Buiten zette hij het meteen op een lopen en moest de begeleider achter hem aan rennen om hem bij te houden. Hij schopte tegen de deuren en klapte heel veel en heel hard in zijn handen. Ook herhaalde hij woorden en zinnen van andere mensen, soms gewoon, soms schreeuwend. Wanneer hij voor je ging staan, had hij een vragende blik in zijn ogen en kon hij niet stilstaan, hij sprong op en neer en maakte geluiden. Medebewoners gingen het gedrag van

meneer Schipper kopiëren en begonnen ook te roepen.

Voor de medewerkers was deze situatie heel zwaar, al was het maar doordat er zo ontzettend veel geluid was op de afdeling. Maar ze hadden het ook moeilijk omdat ze voortdurend het idee hadden achter de feiten aan te lopen – en dat gaf een machteloos gevoel. Daarnaast nam de zorg voor meneer Schipper in hun beleving zoveel tijd in beslag, dat ze vreesden andere bewoners te kort te doen.

ONZE UITGANGSPUNTEN

Om meer grip te krijgen op het gedrag van iemand met FTD hebben we geprobeerd te beschrijven wat we zien gebeuren in het contact met deze cliënten. Dit zijn onze uitgangspunten:

- Mensen met frontotemporale dementie kunnen vaak zelf niet meer bepalen welke prikkels belangrijk voor hen zijn en welke niet. Ze zijn niet in staat om te filteren. De mogelijkheid om de aandacht te richten is gestoord.
- Mensen met FTD reageren vaak reflexmatig op wat er in de omgeving gebeurt of juist niet gebeurt, met andere woorden: zij móeten daar iets mee doen. Ruimte voelen = ruimte innemen. Zin hebben in een banaan = op zoek gaan naar een banaan. Aan- ➤



dacht krijgen van iemand = je aandacht richten op die persoon.

- Deze reflexmatige manier van reageren is geautomatiseerd gedrag, voortkomend uit vroegere ervaringen. Mensen zijn altijd geneigd betekenis te geven aan gedrag, maar bij iemand met FTD heeft dit vaak geen zin omdat de persoon in kwestie geen inzicht heeft in oorzaak en gevolg. Per se door een dichte deur willen, betekent meestal niet dat iemand zich ergens niet thuis voelt, zoals we geneigd zijn te denken, maar wil alleen maar zeggen dat iemand door die dichte deur wil.
- Reageert de omgeving op dit gedrag, dan is dit voor de persoon met frontotemporale dementie een nieuwe prikkel die om een reactie vraagt.
- Wanneer het gedrag van iemand met FTD niet begrensd wordt, blijft het eindeloos doorgaan. En dat kan zowel bij de persoon met dementie als bij de omgeving veel agitatie oproepen.
- De persoon met frontotemporale dementie wordt niet zozeer overprikkeld door het aantal prikkels in de omgeving, maar doordat hij of zij zelf niet meer kan focussen.

Om het team te ondersteunen bij de begeleiding van meneer Schipper werd een psychomotorisch therapeut ingeschakeld. Deze ging in eerste instantie uit van de hypothese dat meneer Schipper meer behoefte aan rust zou hebben als hij vermoeder zou zijn. En dus gingen we buiten met hem hardlopen. Maar al snel werd duidelijk dat meneer Schipper bij terugkomst niet in staat was rust te nemen en dat de hypothese dus niet klopte. Terug in de woning ging hij gewoon weer verder met hardlopen. Wel waren de momenten dat hij buiten was voor de medewerkers even prettig omdat zij dan andere dingen konden doen. Maar dat was van korte duur, meneers agitatie nam niet af. Een tennisbal bood uitkomst. Lopend naast meneer Schipper richtte de psychomotorisch therapeut diens aandacht op het balletje door ermee te stuiten. Ver-



volgens stuitte de therapeut de bal naar meneer Schipper en die stuitte hem terug. Doordat het tempo van de tennisbal nu bepalend was, ging het rennen ongemerkt over in wandelen. Wanneer meneer Schipper toch even aanzette om te gaan hardlopen, liep de therapeut voor hem uit zodat hij het balletje, al achteruitlopend, naar hem kon overgooien. Daarmee remde hij het tempo weer af en konden zij de bal opnieuw naar elkaar stuiten.

VIJF MANIEREN VAN FOCUSSEN

Omdat mensen met frontotemporale dementie moeite hebben zelf hun gedrag te sturen, dient dit vooral door de omgeving te worden veranderd. Dat wil zeggen dat behandeling erop gericht moet zijn de aandacht van de persoon met FTD te focussen op 'goede' prikkels. Of om te zorgen dat 'slechte' prikkels minder binnenkomen. Verder kunnen we besluiten om het automatische, ontremde gedrag niet langer door onze reactie te bevestigen, maar om juist actief te proberen te sturen naar gedrag dat veilig voelt. Door de aandacht te focussen sluiten we niet-belangrijke prikkels bewust uit en richten we iemand op die prikkels die volgens ons voor die persoon het beste werken. Op dit moment maken we gebruik van vijf verschillende manieren van focussen, vaak in samenhang.

1 – Een dagritme aanleren

Bij agitatie en repeterende gedragingen waarmee mensen zelf niet kunnen stoppen, focussen we door in de dag een bepaald ritme aan te brengen van tijden met activiteit en tijden van rust. Het ach-

terliggende idee is dat mensen zich onveilig voelen doordat ze geen grenzen ervaren en daardoor te alert blijven en voortdurend op zoek zijn naar veiligheid. Door begrenzing in de tijd help je hen om te voelen dat er een begin en een eind is. Dit biedt veiligheid en daarmee rust. Voor de verschillende fasen van de ziekte hebben we een aangepaste manier om structuur aan te brengen:

- **Beginfase:** Met de cliënt tijden afspreken waarop iemand met een activiteit bezig is en waarop men zijn eigen gang kan gaan. Omdat het voor iemand met frontotemporale dementie moeilijk is zelf te beginnen en te eindigen, focussen we de cliënt daarop door al een kwartier van te voren te zeggen dat iets nog een kwartier duurt. Vervolgens doen we dit elke vijf minuten. Na ongeveer een kwartier begint of stopt iemand dan meestal uit zichzelf.
- **Gevorderde fase:** met het team afspraken maken over tijden waarop we een activiteit aanbieden of aandacht geven en tijden waarop we iemand met rust laten. Momenten van aandacht koppelen we aan iets dat voor de persoon met FTD herkenbaar is, bijvoorbeeld eet- of drinkmomenten of bepaalde ruimtes. Aandacht geven is in dit geval één op één iets met de cliënt doen, met rust laten iemand ook echt negeren. Door hierin heel duidelijk te zijn en heel consequent beseffen mensen dat ze op bepaalde momenten niets meer hoeven te vragen en dooft de prikkel om dit te doen vanzelf uit. Bij toenemende onrust waarbij iemand zichzelf letterlijk voorbij loopt, begrenzen we meer in de ruimte. Bijvoorbeeld de cliënt op bepaalde tijden rust bieden op de eigen kamer of laten rusten in een tentbed (zie voor het effect hiervan het artikel 'Kamperen in het verpleeghuis', *Denkbeeld*, 2015/6). Vaak is het zo dat de ruimte waarin iemand met FTD zich veilig voelt tijdens de ziekte steeds kleiner wordt.

Focussen op een dagschema werkt ook goed bij mensen die juist heel passief zijn geworden. Bij hen overleggen we met

familieleden en de betrokkene zelf welke bezigheden mogelijk aan zouden kunnen slaan en maken we vervolgens een dagschema waarin die activiteiten een plaats krijgen. In eerste instantie maakt het niet uit of de persoon met FTD ook direct alle afgesproken activiteiten gaat doen. Als iemand niet wil, laten we dat zo (de persoon erop aanspreken zou een negatieve prikkel zijn). De volgende dag bieden we het dagschema echter precies zo weer aan. Door mensen elke dag opnieuw te attenderen op de activiteiten die zij kunnen gaan doen, richten we hen op die activiteiten en dat heeft op den duur effect.

2 – Focussen op één zintuig

Bij verder gevorderde frontotemporale dementie, wanneer de taal functie meestal al gestoord is, gebruiken we het principe van de sensomotorische therapie dat mensen dikwijls een dominant zintuig hebben. Dit is het zintuig waardoor ze het meest geprikkeld worden. We observeren op welke prikkels iemand het meest reageert. Voor sommige mensen is dit wat er in hun omgeving wordt gezegd (auditieve prikkel). Anderen zien een open deur en moeten er dan meteen doorheen of hebben bij de aanblik van een doos met koekjes direct de aandrang om die leeg te eten (visuele prikkel). Een voorbeeld van focussen op één zintuig is om iemand een lolly te geven, waardoor zijn aandacht gericht wordt op de smaak ervan en de veiligheid van de zuigreflex. Ook kun je iemand naar favoriete muziek laten luisteren of bepaalde filmpjes laten zien.

Meneer Schipper leek zich steeds minder bewust van zijn lijf. De psychomotorisch therapeut besloot hierop hem een drukmassage te geven om hem te laten voelen dat het lichaamsdeel waarop druk werd uitgeoefend, echt van hem was. Dit had het gewenste effect: meneer Schipper ontspande zich en viel soms zelfs in slaap.

3 – Focussen op één activiteit

Sommige mensen hebben repeterende handelingen die ze steeds uitbreiden. Bijvoorbeeld steeds bezig zijn de eigen stoep

te vegen, maar vervolgens ook de stoep van de buurman gaan vegen, enzovoort. Om zulk gedrag te begrenzen, focussen we deze cliënten op activiteiten die wel repeterend zijn maar die aan een tafel zijn gebonden, zoals rekensommen maken, puzzelen, voorwerpen sorteren, boutjes op schroeven draaien, spelletjes doen op de computer, prikplaatjes prikken, et cetera. In het geval van mensen die niet in staat zijn dergelijke activiteiten uit te voeren, kun je denken aan balletjes overgooien of voetballen. Hierbij focus je iemand op een bal die steeds terugkomt (zie het voorbeeld van meneer Schipper).

4 – Zintuiglijke prikkels minder binnen laten komen

Een andere manier om te focussen is bepaalde zintuiglijke prikkels te filteren. Een voorbeeld hiervan is om iemand die op alles reageert wat hij ziet, op bepaalde tijden van de dag een zonnebril op te zetten waardoor de visuele prikkels worden gedimd. Iemand die erg gericht is op auditieve prikkels kun je een koptelefoon opzetten met favoriete muziek om zo de omgevingsgeluiden weg te drukken.

5 – Focussen op eigen teamafspraken

Bij cliënten die zich nog goed kunnen uiten, hebben we met heel andere problemen te maken. Velen van hen denken dat er met hen niets mis is en leggen problemen bij de ander neer. Als je hen bijvoorbeeld wilt stimuleren om meer te ondernemen, gaan ze met je in discussie over waarom dat helemaal niet nodig is. Deze cliënten merken heel goed of mensen in hun omgeving stevig in hun schoenen staan en als ze voelen dat er ruimte wordt geboden, nemen ze die direct in (dit lijkt vaak bewust, maar is bij iemand met FTD over het algemeen reflexmatig). Daardoor heeft het team soms het idee gemanipuleerd te worden.

In deze gevallen is het belangrijk om als team te focussen op de eigen afspraken. Met elkaar maken we duidelijke afspraken over alle zaken waarover iemand in discussie gaat, bijvoorbeeld rondom de ochtendzorg of de maaltijden, en daar

houden we ons met elkaar vervolgens ook aan. We zetten deze afspraken duidelijk op papier, bespreken ze eenmalig met de cliënt en voeren ze daarna uit. Belangrijk is dat we hierover met de cliënt niet in discussie gaan, zodat de prikkel om dit te doen langzaam uitdooft. Verder accepteren we dat het niet meteen lukt en proberen we het de volgende dag gewoon weer. Ook hier geldt dat het eventjes kan duren voordat de persoon met FTD erin meegaat, maar als we volhouden zien we vanzelf veranderend gedrag. Voor deze veranderingen houden we vaak vier weken aan. Deze vorm van focussen gebruiken we ook als iemand naar verwachting zal ageren tegen uitbreiding van dagbehandeling. We spreken dan af dat het dagbehandelingsteam dit korte tijd van te voren zal vertellen aan de persoon met FTD en dat familieleden hierover niet met de cliënt in discussie gaan maar deze juist steunen. Op de dag van de uitbreiding komt de bus dan gewoon voorrijden en gaat de cliënt meestal zonder morren mee.

DUIDELIJKE LIJN

Inmiddels hebben we echt het gevoel dat we grip hebben op het gedrag van cliënten met frontotemporale dementie. Dat wil niet zeggen dat we nu bij elke nieuwe cliënt precies weten wat we moeten doen. Elke keer opnieuw doorlopen we het proces van iemand beter leren kennen en observeren op welke prikkels hij of zij goed reageert. Soms gaat dit heel snel, maar het kan ook weken of zelfs maanden duren. Wat dan echter een prettig gevoel geeft is dat we als team weten dat we er samen wel weer uitkomen. We voelen ons echt experts op dit gebied. Het belangrijkste dat we geleerd hebben, is waarschijnlijk dat het zinloos is met iemand met FTD in discussie te gaan. En dat we gedrag dat niet effectief is, moeten negeren. Op dit punt leren we elke dag nog bij. ♦

TEKST ELLY PRINS EN ALWIES HENDRIKS

BEELD GOEDELE MONNENS

Elly Prins en Alwies Hendriks zijn respectievelijk als gz-psycholoog en psychomotorisch therapeut werkzaam bij Stichting De Waalboog in Nijmegen.