

Zelfs collega's herkennen deze aandoening niet altijd

Archipel vraagt aandacht
voor **FTD**: een bijzondere
vorm van dementie

Een bevlogen team binnen Archipel zet zich elke dag in voor bewoners met Frontotemporale dementie (FTD). Dat is een vorm van dementie die vooral onder relatief jonge mensen voorkomt. Van 28 september tot 4 oktober is het FTD Awareness Week. Peronneke Slaats (Specialist Ouderengeneeskunde) en Britt Appelhof (GZ-psycholoog) maken zich hard voor meer bekendheid en de juiste zorg.



Keihard zingend door de Gasterij lopen. Voordringen bij de lift. Je broodje van je afpakken. Dat zijn dingen die bewoners met FTD zomaar kunnen doen. Deze vorm van dementie uit zich namelijk vaak in gedragsproblemen. Bij Archipel doen we er alles aan om ervoor te zorgen dat mensen met FTD, veelal tussen de 55 en 70, een goed leven kunnen hebben.

Speciaal zorgprogramma voor FTD

Peronneke en Britt zijn behandelaren op de afdeling voor jonge mensen met dementie waar ook veel mensen met FTD verblijven. Britt is daarnaast als onderzoeker aangesteld bij het Radboud UMC voor deze doelgroep. Samen zijn ze voorzitters van het zorgprogramma Dementie op jonge leeftijd van Archipel. Peronneke: “Met een heel team van behandelaren en zorgmedewerkers bekijken we hoe we de beste zorg kunnen bieden voor deze bewoners. We kijken ook goed naar landelijke ontwikkelingen en onderzoeken en hoe we die in de praktijk kunnen inzetten.”

Enorme impact op de hele familie

Als mensen met klachten bij de huisarts komen, duurt het vaak nog jaren voordat duidelijk wordt wat er aan de hand is, vertelt Britt. “Het zijn niet de standaard problemen die

Peronneke Slaats
Specialist Ouderengeneeskunde

*Er zijn mensen gescheiden
omdat hun partner zich
onherkenbaar ging gedragen*



je bij dementie verwacht. Bovendien is het een vorm van dementie die op jongere leeftijd start. FTD heeft een enorme impact op de hele familie. Er zijn mensen gescheiden omdat hun partner zich onherkenbaar ging gedragen. Kinderen kunnen niet meer goed opschieten met hun ouder. Echt schrijnend.”

Ook de levensfase maakt het bijzonder, legt Peronneke uit: “Mensen staan nog midden in de maatschappij, zijn misschien wel kostwinnaar en hebben een rol in hun gezin. Ze zijn in een levensfase waarin je normaal gesproken zorg biedt aan je ouders en je kinderen. Maar ze hebben zelf heel veel zorg nodig.”

Archipel werkt landelijk samen

Samen met onder andere academische ziekenhuizen en Alzheimer Nederland, zit Archipel in een consortium voor FTD. Zo blijven we op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen en denken we mee over zorg en ondersteuningsvraagstukken.



Kijk voor meer informatie op: YOD-INCLUDED -
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

*Het zijn niet de
standaard problemen die je
bij dementie verwacht*



Zo ondersteunt Archipel bewoners met FTD

Archipel heeft een specialistische verpleeghuis-afdeling voor jonge mensen met dementie. Britt: “Bewoners met de gedragsvariant van FTD reageren op alles wat ze zien en wat ze horen. Zelfs al als er een vogel voorbij vliegt. Daarom werken we volgens de focusmethodiek. Daarbij kijk je naar welke prikkels gedrag oproepen, en hoe we dat kunnen aanpassen. Als iemand reageert op auto’s buiten, hangen we bijvoorbeeld een vitrage op.”

“We voegen ook juist prikkels toe door focus-activiteiten, vult Peronneke aan. “We hebben één meneer die heel hard zingt, wat tot prikkels bij medebewoners leidt. Voor hem hebben we op de gang puzzels. Elke collega die op de gang loopt, gooit die even door elkaar. Hij weet dat hij ze al gemaakt heeft maar wordt rustig van de activiteit.”

Britt Appelhof
GZ-psycholoog

Het FTD-team is gemotiveerd en geschoold

Het hele team is geschoold door het UKON - het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen - en als psycholoog coacht Britt hen in de focusmethodiek. “Wat voor automatisch gedrag roept jouw gedrag op? Samen met het team en de agoog, maken we dan aanpassingen. Het is intensieve zorg, veel één op één. Collega’s kiezen bewust voor deze doelgroep, dat vind ik echt bewonderenswaardig.”

Het team is ontzettend gemotiveerd. Zij zijn degenen die zien wat er gebeurt en nodig is. Peronneke: “Dat doen ze enorm goed. Iedereen komt met slimme oplossingen. Als het nodig is wordt de hele afdeling anders ingericht of kleuren op de muren veranderd. De zorg is natuurlijk één aspect, maar het gaat ook over hoe je mensen ondanks hun gedrag een fijne daginvulling kunt geven. Woonondersteuners en woonbegeleiders hebben daar een belangrijke rol in.”

Een bekend persoon met FTD

Wil je een inkijkje in het leven van iemand met FTD? Volg dan de vrouw van acteur Bruce Willis. Zij is open over zijn aandoening en wat het met hun leven doet op haar instagram account: [@emmahemingwillis](https://www.instagram.com/emmahemingwillis)



*Frank, deelnemer
dagbehandeling Landrijt*

Hoe reageer je op een bewoner met FTD?

We zijn wel wat gewend als zorgmedewerkers. Toch merk je dat bewoners met FTD als ze de afdeling aflopen, negatieve reacties krijgen. Britt: “Ze kunnen luid zijn, in je persoonlijke ruimte gaan staan - letterlijk neus aan neus. Dat is natuurlijk lastig. Collega’s herkennen het niet altijd als dementie. Ze denken dat het mensen zijn met een psychiatrische voorgeschiedenis.” Hoe kun je dan wél reageren? Peronneke: “Wees bewust dat het FTD kan zijn. Zeggen dat iets niet mag, werkt niet. Iemand met FTD hoort dan het woord NIET niet. Negeren of afleiden werkt het best.”

Archipel is er ook voor de familie

De zorg en ondersteuning gaat verder dan alleen de bewoner met FTD. Ook voor de familie is er aandacht. Britt: “Alleen al de

erkenning van hun worsteling is belangrijk. De verhuizing naar een verpleeghuis is ingrijpend, maar voor familie is het vaak ook fijn dat hun partner of ouder hier woont, want ze hebben een zware tijd doorgemaakt. Ze hebben jarenlang intensief voor hun naaste gezorgd. Dat was niet altijd eenvoudig. Mensen met FTD zijn zich vaak niet bewust van hun ziekte, dus krijg je als mantelzorger geen waardering of dankbaarheid. Ik heb gesprekken met partners en kinderen, als ze daar behoefte aan hebben.” Peronneke: “Voor de kinderen organiseren we minstens eens per jaar een activiteit, zoals een barbecue of bijeenkomst. Ook bieden we een partner lotgenotencontact groep aan. Dat is ontzettend waardevol.”

Confronterende én mooie zorg

Zorg voor bewoners met FTD is vernieuwende zorg. “Dat zit ‘m niet in medicijnen of in allerlei technische snuffjes maar in de multidisciplinaire samenwerking,” legt Peronneke uit. “We zijn elke dag bezig om gedrag te begrijpen en daar creatieve oplossingen voor te vinden. Samen met behandelaren, zorgmedewerkers, woonbegeleiders, dagbehandeling en gespecialiseerde case-managers kun je veel betekenen.” Britt: “Je kunt je identificeren met mensen met FTD en met hun kinderen. Juist daardoor wil ik deze mensen heel graag helpen. Je kunt hen op kleine punten al meer kwaliteit van leven geven. Dat maakt het prachtig werk.”

Ook werken in het FTD team?

Hou jij van een uitdaging? Wil jij de zorg vernieuwen en bewoners met FTD een zo goed mogelijk leven bieden? Solliciteer dan bij het gespecialiseerde team op locatie Landrijt.

Ontdek of het iets voor jou is en vraag een gesprek aan met Hanny Diender via hanny.diender@archipelzorg.nl of 0657733143.

**wij zien de
zorg
vernieuwer
in jou**