


Mariam Badou
Marije Voorwinden
Monique Stavenuiter
Jessica van den Toorn

Diagnose FTD, DLB, PCA of PPA en dan?

Informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten en mantelzorgers





Diagnose FTD, DLB, PCA of PPA en dan?

Informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten en mantelzorgers

Auteurs

Mariam Badou

Marije Voorwinden

Monique Stavenuiter

Jessica van den Toorn

Utrecht, november 2021

Inhoud

Samenvatting	5		
1 Inleiding	8		
1.1. Doel- en vraagstelling van dit project	8		
1.2. Onderzoeksvragen	9		
1.3. Korte introductie op de ziektebeelden	10		
2 Onderzoeksmethode en -aanpak	11		
2.1. Startbijeenkomst met projectgroep en klankbordgroep	11		
2.2. Ontwikkelen analysekader en interviews professionals	12		
2.3. Casusonderzoek	13		
2.4. Inspiratiesessies	15		
2.5. Ontwikkelen en verspreiden van de eindproducten	16		
3 Diagnose & impact dagelijks leven	18		
3.1. Frontotemporale dementie (FTD)	18		
3.2. Primair Progressieve Afasie (PPA)	19		
3.3. Lewy Body Dementie (DLB)	20		
3.4. Posterieure Corticale Atrofie (PCA)	20		
3.5. Impact op het dagelijks leven van patiënten en mantelzorgers	21		
4 Informatiebehoeften en informatiekkanalen	24		
4.1. Algemeen	24		
4.2. Informatie over de diagnose en het ziektebeeld	25		
4.3. Prognose – Ziekteverloop	26		
		4.4. Praktische tips	27
		4.5. Alzheimercentra	28
		4.6. Informatie online	28
		4.7. Lotgenoten en/of verhalen van ervaringsdeskundigen	29
		5 Ondersteuning: behoeften en gebruik	31
		5.1. Praktische ondersteuning dagelijkse taken en activiteiten	31
		5.2. Ondersteuning voor de mantelzorger	31
		5.3. Ondersteuning vanuit sociale netwerk	32
		5.4. Dagbesteding	33
		5.5. Casemanager	34
		5.6. Ambulant hulpverlener / thuiszorg	35
		5.7. Logopedie (PPA)	35
		5.8. Lotgenotencontact	35
		5.9. Expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen (PCA)	36
		5.10. Verpleeghuis	37
		5.11. Financiële steun	37
		6 Zorgprofessionals aan het woord	38
		6.1. Inleiding	38
		6.2. Informatievoorziening: de rol van praktijkprofessionals	38
		6.3. Ondersteuning bieden	42
		6.4. Het ondersteuningsnetwerk	45

7	Conclusies en aanbevelingen	48
7.1.	Informatiebehoeften patiënten en mantelzorgers	48
7.2.	Ondersteuningsbehoeften patiënten en mantelzorgers	49
7.3.	Perspectief van zorgprofessionals	49
7.4.	Aanbevelingen	51
	Referenties	53
	Bijlage 1 Overzicht gesproken professionals	54

Samenvatting

Inleiding

Er zijn vier zeldzamere vormen van dementie naast de meest bekende vorm Alzheimer. Deze zijn: Posterieure Corticale Atrofie (PCA), Primair Progressieve Afasie (PPA), Frontotemporale dementie (FTD) en Dementie met Lewy Bodies (DLB). Deze vormen zijn niet alleen zeldzamer, maar ze hebben ook andere verschijningsvormen dan Alzheimer. Zo kunnen in plaats van geheugen- en oriëntatieproblemen, problemen met waarnemen (PCA), taal (PPA), gedrag (FTD) of parkinsonisme en fluctuaties in het functioneren (DLB) het begin van deze dementievormen aanduiden. Hierdoor worden zij vaak niet goed herkend, ook niet door zorgprofessionals. Dit leidt er weer toe dat mantelzorgers en zorgverleners niet altijd toegerust zijn om patiënten de juiste informatie en/of ondersteuning te bieden. Dit is wel van belang, omdat de ervaringen en de behoeften van patiënten en mantelzorgers bij deze vormen van dementie, anders kunnen zijn dan bij bijvoorbeeld Alzheimer. Het Verwey-Jonker Instituut heeft daarom samen met de Alzheimercentra van Amsterdam UMC, Erasmus MC Rotterdam, ervaringsdeskundigen en zorgorganisaties onderzoek gedaan naar de informatie- en ondersteuningsbehoeften van mensen met FTD, DLB, PCA en PPA.

Onderzoeksaanpak

Het onderzoek bestond uit verschillende delen. We hebben een casestudy uitgevoerd met twintig patiënten en hun mantelzorgers. Hiervoor werden patiënten en hun mantelzorgers maximaal een jaar gevolgd en hebben we maximaal drie

gesprekken met hen gevoerd. Daarnaast hebben we vijf bijeenkomsten van supportgroepen voor patiënten en mantelzorgers van het Alzheimercentrum Amsterdam UMC bijgewoond. Ook hebben we met verschillende zorgprofessionals gesproken: vijf groepsgesprekken met zorgprofessionals waarvan twee in de beginfase en drie in de laatste fase van het onderzoek, en vijf individuele interviews met verschillende Alzheimercentra en zorgorganisaties. Bij elke fase van het onderzoek waren ervaringsdeskundigen betrokken. Twee ervaringsdeskundigen waren onderdeel van ons projectteam. In de klankbordgroep waren patiënten of mantelzorgers van de vier zeldzamere vormen van dementie vertegenwoordigd.

Informatiebehoeften

Door de algemene onbekendheid van deze zeldzamere vormen van dementie duurt het diagnosetraject voor veel patiënten en mantelzorgers relatief lang. Soms is er beperkt informatie beschikbaar. Voor de meeste patiënten en hun mantelzorgers is het een zoektocht naar de juiste informatie en passende ondersteuning.

De informatiebehoeften kunnen per patiënt en mantelzorger sterk verschillen. Sommige patiënten en mantelzorgers vinden de beschikbare informatie beperkt en versnipperd. Anderen vinden het juist voldoende; voor hen volstaat een gesprek met de arts en een korte toelichting. Sommige respondenten willen veel en uitgebreide informatie over het ziektebeeld en het verloop, anderen vinden die informatie juist confronterend en overweldigend. Daarnaast zien we dat de informatiebehoeften tussen patiënten en hun mantelzorgers soms verschillen. Vooral bij patiënten met weinig tot geen ziekte-inzicht zijn het de mantelzorgers die behoefte aan informatie hebben.

In de periode na de diagnose hebben respondenten vooral behoefte aan informatie over de ziekte zelf en de gevolgen voor het dagelijks leven. Velen hadden nog nooit van deze vormen van dementie gehoord. Doordat de ziektebeelden atypisch voor dementie zijn, kunnen mensen moeilijk begrijpen hoe symptomen en gedrag samenhangen en wat ze kunnen verwachten in de toekomst. Hierdoor hebben patiënten en mantelzorgers moeite het ziektebeeld aan hun naasten uit te leggen. Eén van de grootste informatiebehoeften is een duidelijke prognose over het verloop van de ziekte. Nabije mantelzorgers weten bovendien niet goed hoe ze met bepaalde symptomen moeten omgaan.

Patiënten maken gebruik van informatie in verschillende vormen. Online informatie ligt voor de meesten het eerst voor de hand. Daarnaast worden ook folders, brochures, boeken, documentaires en (online) lotgenotengroepen regelmatig genoemd. Informatie op papier wordt door sommigen juist meer gewaardeerd dan online bronnen. Daarnaast krijgen respondenten graag informatie en uitleg van hun zorgverlener. Dit is vooral belangrijk voor patiënten die moeite hebben met het lezen of goed begrijpen van geschreven informatie, zoals bijvoorbeeld patiënten met PCA.

Tijdens de tweede en derde interviews waren respondenten vaak al verder in het verwerkingsproces. De zoektocht naar informatie lijkt in de loop van de tijd af te nemen. Respondenten lijken dan het grootste deel van de beschikbare informatie te hebben gevonden.

Ondersteuningsbehoeften

Vlak na de diagnose, of wanneer de symptomen nog te overzien zijn, is de behoefte aan ondersteuning nog beperkt. Patiënten en mantelzorgers komen er vaak nog goed samen uit. De mantelzorger (meestal de partner) is in die fase de belangrijkste ondersteuner van de patiënt en neemt waar nodig bepaalde taken over. In deze fase hebben sommige patiënten en hun mantelzorgers al wel behoefte aan contact met lotgenoten. Lotgenotencontact wordt zowel

door patiënt als mantelzorger gewaardeerd en als belangrijke emotionele ondersteuning gezien. Respondenten vinden het fijn om van anderen te horen hoe zij omgaan met de ziekte en willen ervaringen delen en tips uitwisselen. Tegelijkertijd geldt ook hier dat patiënten met weinig tot geen ziekte-inzicht deze behoeften niet hebben. Sommige mantelzorgers hebben juist geen behoefte aan lotgenotencontact; zij vinden het confronterend om te merken hoe ernstig de situatie kan zijn voor anderen.

Waar de informatiebehoefte afnam in de loop van de tijd, nam de ondersteuningsbehoefte toe. Tijdens het tweede en derde interview bleek vaak achteruitgang, ook al was die soms nog gering. Die achteruitgang ging vaak gepaard met een toenemende behoefte aan ondersteuning. De behoefte aan praktische tips over hoe het dagelijks leven aan te passen, en aan ondersteuning bij het omgaan met symptomen, bleek groot. Deze ondersteuning werd bijvoorbeeld – afhankelijk van het ziektebeeld - gezocht bij een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of bij organisaties zoals VISIO en Bartiméus. Ondersteuning van de casemanager werd ook erg gewaardeerd, met name in het wegwijs worden in het zorglandschap en de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden.

Een deel van de mantelzorgers geeft aan een eenzaam traject te doorlopen. Zij hebben veel moeite met het omgaan met de ziekte, en kunnen hun zorgen niet delen met hun zieke partner. Daarnaast dragen ze veel verantwoordelijkheden: het huishouden, het bezighouden van hun zieke partner, en soms nog hun eigen werk. Alles bij elkaar vormt dat een grote zorglast voor deze mantelzorgers. Zij hebben dringend behoefte aan verlichting van zorgtaken. Bijvoorbeeld door passende dagbesteding voor de patiënt. De dagbesteding die er nu is, sluit niet altijd aan bij de leeftijd, de interesses en de specifieke ziektebeelden van patiënten. Daarnaast hebben veel mantelzorgers behoefte aan iemand met wie ze hun zorgen kunnen delen en kunnen sparren over de situatie van hun partner. Vooral mantelzorgers die deze ondersteuning niet in hun sociale omgeving vinden, hebben behoefte aan ondersteuning van een professional.

Behoeften zorgprofessionals

Zorgprofessionals hebben eveneens behoefte aan meer kennis over de ziektebeelden van de zeldzamere vormen van dementie: wat houden ze in, hoe zijn ze sneller te herkennen, wat zijn de verschillen met bijvoorbeeld Alzheimer? Ook willen ze weten wanneer ze welk soort informatie moeten geven aan patiënten en mantelzorgers. Het gaat daarbij zowel om de timing (niet te snel informatie geven over bijvoorbeeld de laatste fase van de ziekte), als de dosering (stapsgewijs informatie verschaffen).

Voor het bieden van ondersteuning aan deze groepen patiënten en mantelzorgers zien zorgverleners een centrale rol voor de casemanager. Veel casemanagers kennen echter maar een klein aantal patiënten met één van de zeldzamere vormen van dementie. Lang niet alle casemanagers weten daarom welke ondersteuning, supportgroepen of dagbesteding er in hun regio zijn. Er bestaat een gat tussen de behoeften van patiënten met de zeldzamere vormen van dementie en de beschikbare ondersteuning en voorzieningen. Zorgprofessionals geven aan dat een breder ondersteuningsnetwerk nodig is voor deze patiëntengroepen. Het gaat niet alleen om het betrekken van meer partijen (zowel formeel als informeel), maar ook om nieuwe vormen van dagbesteding die beter passen bij de ziektebeelden.

Zorgprofessionals (in den brede, maar vooral de casemanagers) hebben veel behoefte aan scholing en kennisdeling over de zeldzamere vormen van dementie. Hieraan kan op verschillende manieren worden voldaan. In de eerste plaats kunnen casemanagers die al veel weten hun collega's informeren. Dit kan binnen zorgorganisaties in de vorm van interne trainingen, casusbesprekingen, intervisie en train-de-trainer sessies. Ook externe scholing kan hierin voorzien, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de verschillende Alzheimercentra die al onderwijs of trainingen geven aan casemanagers.

Supportgids

Uit alle gesprekken met patiënten en mantelzorgers kwamen ook verschillende tips voor informatieve bronnen en fijne ondersteuning naar voren. Deze bevindingen hebben we in een supportgids¹ bij elkaar gezet. Per ziektebeeld hebben we een persona ontwikkeld. Deze persona's zijn gebaseerd op verschillende respondenten en geven geen representatie van één respondent.

Aanbevelingen

Om de informatie en ondersteuning voor patiënten met zeldzamere vormen van dementie en hun mantelzorgers te verbeteren, doen we op basis van dit onderzoek een aantal aanbevelingen. De belangrijkste is, dat er na de diagnose een zorggesprek wordt gepland met de arts of verpleegkundige, zodat patiënten en mantelzorgers vragen kunnen stellen. Daarnaast is er behoefte aan een centrale plek waar informatie bij elkaar komt, die tegelijkertijd voorziet in de verschillende informatie- en ondersteuningsbehoeften. Ook professionals hebben behoefte aan meer kennis over zeldzamere vormen van dementie. Het is daarom van belang dat er geïnvesteerd wordt in scholing en kennisdeling voor casemanagers en andere zorgprofessionals. Ook is meer onderzoek nodig naar wat professionals precies nodig hebben als het gaat om scholing en ondersteuning van patiënten met zeldzamere vormen van dementie. Om de ondersteuning te verbeteren, is het van belang het ondersteuningsnetwerk van patiënten en mantelzorgers te versterken. Dit kan bijvoorbeeld met inzet van vrienden, familie, de buurt, vrijwilligersorganisaties en lotgenotencontact. Aan dit laatste is grote behoefte. Tenslotte is vervolgonderzoek nodig om de verschillen tussen ziektebeelden inzichtelijk te maken en te kijken welke ondersteuning echt werkt en op welk moment.

1 Badou, M., Stavenuiter, M.M.J., Voorwinden, T. & Toorn, J. van den. (2021). [Omgaan met zeldzamere vormen van dementie DLB, FTD, PCA & PPA. Gids met ervaringen en tips voor patiënten en mantelzorgers.](#) Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

1 Inleiding

De ziekte van Alzheimer is veruit de meest voorkomende oorzaak van dementie en kenmerkt zich bij de meeste patiënten met geheugenstoornissen en/of oriëntatieproblemen. De begrippen dementie en Alzheimer worden daarom vaak door elkaar gebruikt. Veel mensen (ook professionals in de zorg) realiseren zich niet dat dementie ook andere oorzaken kan hebben en met heel andere symptomen gepaard kan gaan. Andere vormen van dementie beginnen bijvoorbeeld met problemen met de waarneming, het kernsymptoom van Posterieure Corticale Atrofie (PCA), of met taalproblemen in het geval van Primair Progressieve Afasie (PPA) (Crutch et al, 2012; Marshall et al, 2018). Dementie kan ook worden veroorzaakt door Frontotemporale dementie (FTD), een vorm van dementie waarbij gedragsverandering en veranderingen in persoonlijkheid en gedrag centraal staan. Een vierde zeldzame vorm is dementie met Lewy Bodies (DLB). DLB kenmerkt zich door verschillende symptomen, zoals parkinsonisme, hallucinaties en per dag wisselend functioneren (Galvin et al, 2015; Piguet et al, 2011).

Uit eerder onderzoek blijkt dat de ervaren druk door mantelzorgers hoger is bij FTD dan bij de ziekte van Alzheimer. Dat hangt samen met de op de voorgrond staande gedragsveranderingen (Lima-Silva et al, 2015; Mioshi et al, 2009). De gezondheidskosten voor FTD en PPA zijn bovendien hoger dan die voor de ziekte van Alzheimer (Galvin et al, 2010). Ook voor DLB geldt dat de mantelzorger meer stress heeft dan bij de ziekte van Alzheimer, wat te wijten is aan de neuropsychiatrische symptomen die hiermee gepaard gaan (Park et al, 2019; Svendsboe et al, 2016; Galvin et al, 2010). Op basis van interviews met PCA-patiënten en hun mantelzorgers werd in een eerdere studie aangetoond dat grote onzekerheid en onvoorspelbaarheid invloed hebben op de ervaren stress vanaf de diagnose doorlopend in de verdere begeleiding (Harding et al, 2018).

De vier varianten (FTD, DLB, PCA en PPA) kunnen we benoemen als minder bekende en minder vaak voorkomende vormen van dementie. Dat maakt het lastiger om de ziekten te herkennen en te diagnosticeren. We zien dat met name bij DLB (Goldman et al, 2014; Galvin, 2015). Dit leidt ertoe dat mensen in de omgeving, maar ook huisartsen, casemanagers of vrijwilligers, niet altijd de juiste kennis en ervaring hebben om deze mensen de juiste informatie en/of ondersteuning te geven. Dit terwijl de Zorgstandaard Dementie voorschrijft dat zowel voor mensen met dementie als voor hun naasten passende informatie en ondersteuning beschikbaar moet zijn.²

De Alzheimercentra van Amsterdam UMC en Erasmus MC Rotterdam, ervaringsdeskundigen en zorgorganisaties hebben het Verwey-Jonker Instituut daarom gevraagd nader onderzoek te doen naar dit hiaat in de huidige informatie- en ondersteuningsstructuur voor mensen met FTD, DLB, PCA en PPA en handvatten te bieden voor verbetering. Welke informatie willen deze patiënten en hun mantelzorgers van de Alzheimercentra ontvangen direct ná de diagnose, en een jaar later en in welke vorm? En hoe kan vervolgens in de thuissituatie passende informatie, zorg en ondersteuning worden verstrekt door professionals en vrijwilligers?

1.1. Doel- en vraagstelling van dit project

Dit project richt zich op het in kaart brengen van informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten met vier atypische varianten van dementie (FTD, DLB, PCA en PPA) en hun naasten in de periode direct na de diagnose tot een jaar later. Het project wil bijdragen aan een doelmatige ondersteuningsstructuur voor deze mensen door het medische domein (Alzheimercentra)

² Dementie zorgstandaard | Zorginzicht

met het zorg- en welzijnsdomein (huisartsen, casemanagers, zorgaanbieders, welzijnsorganisaties, vrijwilligersorganisaties en inloophuizen) te verbinden. We inventariseren de ervaren knelpunten en zoeken daarvoor oplossingen. We willen weten hoe deze bijzondere patiëntgroepen zo lang mogelijk de regie over hun leven kunnen behouden en hoe hun kwaliteit van leven kan worden vergroot.

1.2. Onderzoeksvragen

1. Welke informatie- en ondersteuningsbehoeften hebben mensen met FTD, DLB, PCA en PPA en hun mantelzorger(s)?
 - 1a. Wat is de behoefte aan informatie direct na de diagnose?
 - 1b. Verandert deze informatiebehoefte gedurende het eerste jaar? En zo ja, hoe?
 - 1c. In welk opzicht verschilt deze informatiebehoefte tussen de vier groepen onderling en ten opzichte van mensen met een meer typische variant van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer?
 - 1d. Wat is de behoefte aan ondersteuning direct na de diagnose?
 - 1e. Verandert deze ondersteuningsbehoefte gedurende het eerste jaar? En zo ja, hoe?
 - 1f. In welk opzicht verschilt deze ondersteuningsbehoefte tussen de vier groepen onderling en ten opzichte van mensen met een meer typische variant van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer?
2. Hoe kan de huidige informatievoorziening en ondersteuning van het Alzheimercentrum Amsterdam UMC en het Alzheimercentrum Erasmus MC nog beter aansluiten op deze behoeften en welke rol hebben zij in de brug naar andere partijen in zorg en welzijn?
 - 2a. Hoe ervaren de patiënten met FTD, DLB, PCA en PPA en hun mantelzorgers de zorggesprekken? Wat gaat goed, wat kan beter?
 - 2b. Hoe ervaren patiënten en mantelzorgers de supportgroepen en informatiebijeenkomsten van de Alzheimercentra? Wat gaat goed, wat kan beter?
 - 2c. Hoe zou een brugfunctie richting praktijkprofessionals er idealiter uitzien?
3. Hoe kunnen praktijkprofessionals in zorg en welzijn in hun ondersteuning en informatievoorziening beter aansluiten op de behoeften en wensen van mensen met atypische varianten van dementie?
 - 3a. Hoe ervaren patiënten en mantelzorgers de ondersteuning van professionals in hun omgeving? Wat gaat goed, wat kan beter?
 - 3b. Welke informatie en/of ondersteuning helpt om regie over het eigen leven te houden?
 - 3c. En hoe/van wie willen zij deze informatie en/of ondersteuning ontvangen?
 - 3d. Welke informatie en/of ondersteuning helpt om de kwaliteit van leven van de mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers te vergroten?
 - 3e. En hoe/van wie willen zij deze informatie en/of ondersteuning ontvangen?
 - 3f. Wat hebben praktijkprofessionals nodig om deze ondersteuning te kunnen bieden?

1.3. Korte introductie op de ziektebeelden

Frontotemporale dementie (FTD)

Frontotemporale dementie (afgekort FTD) is een vorm van dementie waarbij persoonlijkheids- en gedragsverandering op de voorgrond staan. FTD begint meestal sluipend; 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. Daarnaast kan er sprake zijn van ontremming: 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.

Dementie met Lewy Bodies (DLB)

Na de ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie op oudere leeftijd de dementie met Lewy lichaampjes (in het Engels: bodies) (DLB). DLB begint geleidelijk en kenmerkt zich door verschillende symptomen. DLB is een aan de ziekte van Parkinson gerelateerde vorm van dementie en kan dus ook de lichamelijke verschijnselen van de ziekte van Parkinson geven. DLB is een diffuse aandoening, dat wil zeggen dat meerdere gebieden in de hersenen meedoen. Een van de kenmerkende symptomen is hallucinaties. Het geheugen blijft relatief intact, maar er zijn verschillende storingen die zich voor kunnen doen in uitvoerende functies. Daardoor hebben mensen bijvoorbeeld moeite met snel reageren, plannen en initiatief nemen. DLB begint meestal tussen het 50^{ste} en 80^{ste} levensjaar.

Posterieure Corticale Atrofie (PCA)

PCA staat voor Posterieure Corticale Atrofie. Letterlijk betekent dit het verlies (atrofie) van cellen van de hersenschors (cortex) in specifiek het achterste deel (posterieur) van de hersenen. Anders dan bij de ziekte van Alzheimer raken het geheugen en het taalvermogen bij mensen met PCA de eerste tijd nog niet aangetast. Complexe problemen met het waarnemen zijn vaak de vroegste en meest belangrijke symptomen bij PCA. Dit maakt dat patiënten doorgaans eerst bij een opticien of oogarts terechtkomen. Patiënten met PCA hebben moeite met het verwerken van visuele informatie en hebben daardoor onder andere moeite met specifieke voorwerpen herkennen of 'het totale plaatje' zien. Wanneer de ziekte zich verder ontwikkelt, kunnen ook het geheugen en het taalvermogen worden aangetast. PCA komt weinig voor. In Nederland krijgen ieder jaar 10 tot 15 nieuwe patiënten de diagnose. Patiënten die de diagnose krijgen, zijn meestal 50 tot 65 jaar oud.

Primair Progressieve Afasie (PPA)

Primair Progressieve Afasie (PPA) is een aandoening waarbij er verlies plaatsvindt van de zenuwcellen in en rondom het taalcentrum in (meestal) de linker slaapkwab. Er ontstaan geleidelijk spraak- en/of taalproblemen, die (langzaam) toenemen in de loop van de tijd. Mensen met PPA krijgen moeite om zich in taal uit te drukken (spreken, schrijven) en taal te begrijpen (gesproken taal, lezen). Zij hebben aanvankelijk geen geheugenproblemen en ook het uitvoeren van dagelijkse activiteiten gaat vaak nog lange tijd goed. Bij activiteiten waarbij taal een rol speelt, zoals telefoneren, op visite gaan, e-mails schrijven en dergelijke, worden wel vaak problemen ervaren. Er zijn drie varianten van PPA, namelijk de niet-vloeiende variant, de semantische variant en de logopene variant. De ziekte van PPA komt vooral voor bij mensen tussen de 40 en 70 jaar.

2 Onderzoeksmethode en -aanpak

In dit onderzoek hebben we gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethodieken (triangulatie). Door de combinatie van bevindingen uit de literatuur, (groeps)interviews met stakeholders en casuonderzoek bij twintig patiënten en hun mantelzorgers brengen we bestaande inzichten en nieuwe kennis bij elkaar. Deze kennis hebben we vervolgens gevalideerd en verrijkt in drie inspiratiesessies met zorgprofessionals en vrijwilligers. In alle stappen stond implementatie centraal. Wat is nodig om deze inzichten en kennis bij professionals te laten landen? Aan welke ondersteunende producten is behoefte? En wat moet er eventueel veranderen in de bestaande zorgstructuur en de verbinding met het medische veld (de Alzheimercentra) en het domein van zorg en welzijn (lokale zorgprofessionals)?

In een periode van twee jaar en vier maanden (maart 2019 – juli 2021) kwamen de volgende vijf onderzoeksfasen aan bod:

1. Startbijeenkomst met de projectgroep en klankbordgroep.
2. Ontwikkelen van het analysekader op basis van wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis.
3. Casuonderzoek.
4. Inspiratiesessies met partners in het medische-, zorg- en welzijnsdomein
5. Ontwikkelen en verspreiden van de eindproducten.

2.1. Startbijeenkomst met projectgroep en klankbordgroep

Projectgroep

We zijn het project begonnen met een bijeenkomst met de projectgroep en een bijeenkomst met de klankbordgroep. Tijdens de startbijeenkomst is het onderzoeksplan goed besproken met alle projectleden en zijn er afspraken gemaakt over de taakverdeling. De projectgroep wordt vertegenwoordigd door onderzoekers vanuit het Verwey-Jonker Instituut, Alzheimercentrum Amsterdam UMC, Alzheimercentrum Erasmus MC, de ZorgSpecialist en Laurens (zie bijlage 1). Dit zijn ook de partijen die direct bij de projectaanvraag waren betrokken. Daarnaast zijn er ook twee ervaringsdeskundigen betrokken bij de projectgroep. Deze ervaringsdeskundigen zijn mantelzorgers van een partner met respectievelijk PCA en PPA. Het Verwey-Jonker Instituut is verantwoordelijk geweest voor het uitvoeren van het onderzoek. De Alzheimercentra hebben de hoofdrol gespeeld in het werven van respondenten via hun poli.

Klankbordgroep

Aan het begin van het onderzoek is een klankbordgroep samengesteld van twaalf patiënten en mantelzorgers. De klankbordgroep bestond uit patiënten met de zeldzamere vormen van dementie en mantelzorgers. De leden van de klankbordgroep zijn geworven in samenwerking met de betrokken Alzheimercentra en vertegenwoordigen alle vier de vormen van dementie uit dit onderzoek. Via de Alzheimercentra zijn patiënten en mantelzorgers, die vaak al wat langer met de diagnose rondlopen, gevraagd om deel te nemen aan de klankbordgroep. Doordat ze de diagnose vaak al een aantal jaar hadden, voldeden ze niet aan de inclusiecriteria voor de casestudy, maar hadden ze we de ervaring om kritisch mee te kijken met het onderzoek.

We vroegen de leden van de klankbordgroep te reflecteren op de onderzoeksaanpak en de implementatiestrategie van het project. De volgende vragen hebben we in de bijeenkomst aan de klankbordgroep gesteld: Welke concrete resultaten willen zij zien? Op welke manier kunnen we die het beste presenteren? Welke knelpunten voorzien zij in de uitvoering en hoe zouden we die het beste kunnen voorkomen? We bevroegen hen ook op concrete input voor de eerste fase van het onderzoek: Kennen zij relevante literatuur of hebben ze nog tips voor de (groeps)interviews? Wat moet zeker aan bod komen? Daarnaast hebben de leden van de klankbordgroep ook meegekeken met de vragenlijsten voor de casestudy. De klankbordgroep heeft kritisch meegekeken met welke vragen er gesteld moeten worden, op welke manier en op welk moment.

Gedurende het hele onderzoek is de klankbordgroep drie keer geraadpleegd. Deelnemers van de klankbordgroep ontvingen een reiskostenvergoeding en als dank voor deelname een VVV-bon **per bijeenkomst**. De uitkomsten van de bijeenkomsten zijn zorgvuldig vastgelegd in een verslag waar de projectgroep gedurende het onderzoek op voort kon bouwen.

2.2. Ontwikkelen analysekader en interviews professionals

In de tweede fase van het project brachten we in kaart wat al bekend is over de randvoorwaarden, succesfactoren en knelpunten rondom de informatievoorziening en ondersteuning aan mensen met FTD, DLB, PCA en PPA. Dit hebben we gedaan met behulp van verschillende onderzoeksmethoden, waarbij we met verschillende zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen hebben gesproken, en daarnaast - aanvullend op de literatuursearch voor de aanvraag - extra literatuur hebben opgezocht als inspiratie voor het analysekader en de vragenlijsten.

Analyse van (wetenschappelijke)literatuur

We hebben relevante (wetenschappelijke) literatuur bekeken om tot een analysekader te komen. Zowel nationale als internationale literatuur is hierbij meegenomen. Daarnaast hebben we gedurende de gehele looptijd van het project relevante publicaties gevolgd, zodat we de nieuwste inzichten in onze

producten kunnen verwerken. We hebben gekeken naar literatuur over de specifieke vormen van dementie, maar ook andere onderzoeken over informatiebehoefte en ondersteuning. Deze hebben we onder andere ook gebruikt voor het opstellen van de topiclijsten voor zorgprofessionals en voor patiënten en mantelzorgers.

(Groeps)interviews Alzheimercentra

Samen met de betrokken Alzheimercentra hebben we twee groepsgesprekken georganiseerd met zorgprofessionals. We hebben één groepsinterviews gedaan met medewerkers van het Erasmus MC en één gesprek met het Amsterdam UMC. Bij deze groepsgesprekken sloten in totaal elf professionals aan. We spraken vijf neurologen, een verpleegkundige consulent dementie, drie psychologen, een zorgconsulent en een zorgcoördinator. Daarnaast hebben we telefonische interviews gedaan met de alzheimercentra in Groningen, Nijmegen en Maastricht.

We vroegen de medewerkers van de Alzheimercentra naar hun visie op de huidige situatie, de behoeften van mensen met FTD, DLB, PCA en PPA rond informatie, ondersteuning, zorg en voorzieningen en de ideale rol van de centra als het gaat om ondersteuning en het slaan van de brug naar de thuissituatie. En: wat is er dan nodig om deze rol te vervullen in de praktijk? Wat zijn bijvoorbeeld de mogelijkheden voor informatiesessies, wat zijn barrières en wat zijn facilitators? In welke vorm zouden medewerkers de nieuwe kennis uit dit onderzoek willen ontvangen? Hoe kunnen we het advies zo aanpassen zodat dit gefaciliteerd wordt?

Interviews met zorginstellingen

We hebben twee individuele interviews afgenomen bij de zorginstellingen die ook betrokken zijn binnen het projectteam. We hebben gevraagd naar hun werkwijze, visie op de huidige situatie en de kennis die er is bij hun medewerkers, zoals casemanagers, over FTD, DLB, PCA en PPA. Daarnaast hebben we hen ook gevraagd welke rol ze zouden willen en kunnen spelen bij de ondersteuning van mensen met de zeldzamere vormen van dementie en wat er nodig is om deze rol goed te kunnen vervullen.

Supportgroepen

Om een eerste indruk te krijgen van de informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten en mantelzorgers, sloten we aan bij vijf sessies van supportgroepen. We waren aanwezig bij twee bijeenkomsten voor mantelzorgers en patiënten met PCA, en drie bijeenkomsten voor respectievelijk mantelzorgers en patiënten met PPA, FTD en PPA. Bij al deze bijeenkomsten waren ongeveer steeds tien deelnemers aanwezig, waarvan meestal koppels (patiënt – mantelzorger). Tijdens de supportgroep kwamen verschillende thema's aan bod, zoals de onderwerpen waar zij graag informatie over wilden, vragen die ze hadden over de ziekte, het proces, ondersteuning en juridische zaken die geregeld moeten worden. Daarnaast konden deelnemers eigen ervaringen delen en onder andere tips met elkaar uitwisselen. De onderzoeker die de supportgroepen heeft bijgewoond heeft van iedere bijeenkomst een verslag gemaakt en als input gebruikt voor de analysefase.

2.3. Casusonderzoek

In het derde en tevens de hoofdfase van ons onderzoek, volgden we twintig personen met dementie en hun mantelzorger(s) met de diagnose FTD, DLB, PCA of PPA. Het eerste gesprek vond plaats binnen een jaar na de diagnose.

Werving

Het werven van respondenten voor de casestudie hebben we gedaan in samenwerking met de Alzheimercentra Erasmus MC en Amsterdam UMC. Met behulp van een eerder opgestelde informatiebrief voor patiënten en mantelzorgers hebben de betrokkenen bij de alzheimercentra bij elke nieuwe diagnose de patiënt en mantelzorgers gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast is er door de Alzheimercentra gekeken naar andere patiënten die al eerder hun diagnose hebben gekregen. Aanvankelijk was een van de inclusiecriteria dat de diagnose niet langer dan een half jaar geleden is geweest. Later bleken we hiermee niet voldoende respondenten te kunnen includeren en hebben we dit opgerekt naar een jaar. Bovendien bleek dat het zo kort na

de diagnose voor sommige patiënten en mantelzorgers nog te vroeg was voor een gesprek. De werving van de respondenten werd onder andere ondersteund door de wetenschapsdesk van de Alzheimercentra. Daarnaast hebben we ook respondenten geworven via de supportgroepen van het Alzheimercentrum UMC Amsterdam en online lotgenotengroepen van DLB en FTD.

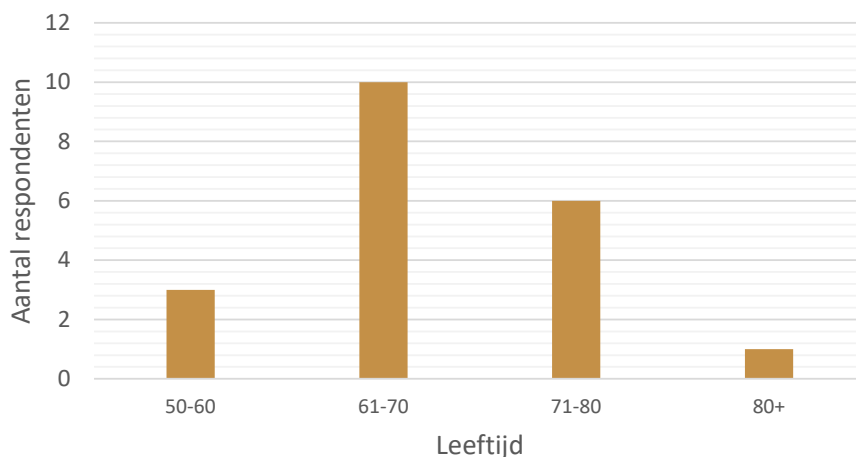
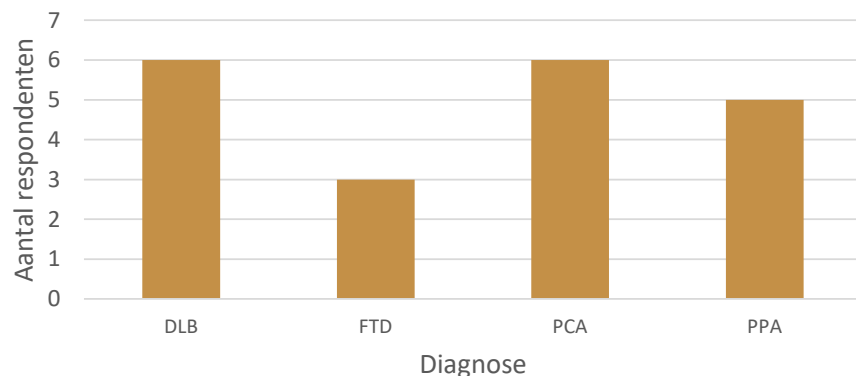
Respondenten

We volgden vijf patiënten met de diagnose PPA, drie patiënten met FTD, zes patiënten met PCA en zes patiënten met DLB (zie figuur 1). We hebben met tien mannelijke en tien vrouwelijke patiënten gesproken, waarvan de meeste respondenten in de leeftijd van zestig tot tachtig jaar zijn (zie figuur 2). Het streven was om een diverse groep respondenten te includeren wat betreft etniciteit. Helaas hebben we maar één patiënt met een migratieachtergrond³ bereid gevonden om deel te nemen aan ons onderzoek. Het aantal patiënten met een migratieachtergrond die een van de diagnoses krijgt, blijkt erg klein. Uit gesprekken met de Alzheimercentra en andere zorgverleners blijkt dat het erg moeilijk is om deze vormen van dementie vast te leggen bij mensen met een migratieachtergrond, omdat de diagnosetools niet goed aansluiten en omdat mensen met een migratieachtergrond vaak pas laat bij de arts terecht komen als de dementie verder ontwikkeld is. Verder streefden we er ook naar om minstens vijf personen per diagnose te spreken. Dit is ons gelukt voor de diagnoses PPA, PCA en DLB, maar niet voor FTD. We wervingsstrategie voor deze groep was niet anders, maar mogelijk heeft dit te maken met het gebrek aan ziekte-inzicht bij patiënten met FTD en de eerder genoemde zorgdruk bij de mantelzorgers. Om toch twintig patiënten te spreken, hebben we een persoon extra gevolgd voor respectievelijk de diagnoses PCA en DLB.

Figuur 1 en 2. **Verdeling respondenten naar diagnose en leeftijd**

³ Migratieachtergrond: iemand die zelf niet in Nederland is geboren of waarvan minstens één ouder niet in Nederland is geboren.

RESPONDENTEN PER DIAGNOSE



We hebben bij negen casussen drie interviews kunnen afnemen. Zeven respondenten en hun mantelzorgers hebben we twee keer geïnterviewd in plaats van drie keer. Vijf respondenten en hun mantelzorgers spraken we één keer. De respondenten zitten vaak in een spannende periode waarin ze met allerlei uitdagingen te maken hebben. We hebben als onderzoekers dan ook ons best gedaan om ons flexibel op te stellen en aan te sluiten bij de mogelijkheden van patiënten en hun mantelzorgers. Dat betekent dat we niet altijd zoals gewenst drie interviews per casus hebben kunnen doen. Sommige patiënten en mantelzorgers waren er nog niet aan toe om direct na de diagnose het gesprek met ons aan te gaan. We hebben in dat geval het eerste en het tweede interview samengevoegd en met de respondenten teruggeblikt op de periode na de diagnose. Daarnaast hebben twee respondenten aangegeven niet te kunnen deelnemen aan het laatste interview, omdat de situatie van de patiënt inmiddels dusdanig verslechterd was, dat deelname te zwaar was. Ten slotte hebben we tijdens de werving en het doen van de interviews te maken gehad met uitdagingen door de coronamaatregelen. Een deel van de interviews kon telefonisch of middels beeldbellen plaatsvinden. Voor de respondenten die dat onprettig vonden, hebben we de interviews uitgesteld tot de versoepelingen het toelieten. Verder waren de poli van de Alzheimercentra een periode gesloten, waardoor de werving werd vertraagd. De respondenten die we via andere kanalen hebben kunnen werven hadden diagnose vaak al langer dan een jaar, waardoor we voornamelijk hebben teruggeblikt op de periode kort na de diagnose.

Voor de start van het eerste interview, vroegen we de deelnemers toestemming voor deelname aan ons onderzoek. Deelnemers gaven hierbij toestemming voor drie interviews. Als dank voor deelname aan ons onderzoek, ontvingen de respondenten een VVV-bon.

Diepte-interviews

We hebben de diepte-interviews met de patiënten en hun mantelzorgers gehouden in de periode september 2019 tot mei 2021. In het eerste interview vroegen we de patiënt en de mantelzorger naar hun dagelijks leven. Wat ze doen aan activiteiten en wat zij graag zouden willen doen. We vroegen ze ook naar de eerste tekenen die zij bemerkten van de ziekte en welke impact dat op hun leven heeft. Ook vroegen we waar ze vervolgens informatie vandaan hebben gehaald, welke ondersteuning ze hebben ontvangen, hoe ze dat hebben ervaren en hoe ze uiteindelijk bij het Alzheimercentrum terecht zijn gekomen. Tijdens de interviews lag de focus vooral op de informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten en hun mantelzorgers en welke ondersteuning zij eventueel gemist hebben.

In het tweede interview (na zes maanden) zoomden we in op de ervaringen sinds het vorige gesprek. Zijn er nieuwe behoeften aan informatie of ondersteuning ontstaan en zo ja, zijn zij daarin voorzien? We stelden deze vragen eerst open en vroegen daarna door op mogelijkheden van ondersteuning die in fase 2 naar boven zijn gekomen.

Tijdens het derde en laatste interview keken we terug op de periode na het tweede interview, en bespraken we eventuele ervaringen met zorgverleners. We maakten met elkaar de balans op wat er het afgelopen jaar is gebeurd en keken vooruit. Welke behoeften verwacht de deelnemer de komende jaren te hebben en welke mogelijkheden en problemen voorziet hij/zij daarbij?

Dagboekje

We hebben de respondenten gevraagd om gedurende het jaar na de diagnose alle contacten met professionals/vrijwilligers uit het zorg- en welzijnsdomein in een dagboekje bij te houden met daarbij kort een impressie van het contact, positieve punten en verbeterpunten. Dit dagboekje liepen we tijdens het tweede en derde interview samen door bij de respondenten die dit dagboekje bijgehouden hadden. Hoewel een deel van de respondenten het prettig vond om het

dagboekje bij te houden, was dit niet voor iedereen het geval. Sommigen patiënten en mantelzorgers hadden geen behoefte aan een dagboekje of vonden het confronterend. Andere hebben ervoor gekozen om belangrijke veranderingen en ervaringen digitaal of in een ander boekje bij te houden. Bij de respondenten die het niet bewust hebben bijgehouden, hebben we tijdens de gesprekken samen teruggekeken. Doordat meestal een relatief korte periode tussen de interviews zat, leverde dat geen problemen op voor de interviews.

Klankbordgroep ervaringsdeskundigen

Aan het einde van fase 3 hebben we een tweede bijeenkomst met de klankbordgroep georganiseerd. We hebben hen de bevindingen uit de eerste drie fasen van het onderzoek voorgelegd, en vroegen hen om aanvullingen hierop. Verder gingen we in gesprek over de implementatie van de resultaten in de praktijk: wat is er nodig betreffende verspreiding en implementatie van de opgedane kennis?

2.4. Inspiratiesessies

In de vierde fase van het onderzoek organiseerden we drie inspiratiesessies (eind maart – begin april 2021), waarin we in gesprek gingen met praktijkprofessionals. Hierin stond de vraag centraal wat zij kunnen leren van onze bevindingen voor hun dagelijks werk. Met deze sessies beoogden we drie doelen: 1) Validatie van de bevindingen die we tot dan toe hebben gevonden, 2) meer kennis opdoen over de samenwerking op regionaal niveau tussen zorg- en welzijnspartijen, maar ook tussen deze partijen en de Alzheimercentra, en hoe deze verbeterd kan worden. En 3) bijdragen aan draagvlak bij de deelnemers om na te denken over de behoeften van mensen met een atypische variant van dementie en hun rol in betere informatieverstrekking en ondersteuning van deze groepen.

We hebben praktijkprofessionals geworven via de verspreiding van een flyer via de Alzheimercentra en hun netwerken. Er waren meer dan 150 aanmeldingen

voor deze sessies, wat laat zien hoe groot de informatiebehoefte van professionals zijn, wat deze zeldzamere vormen van dementie betreft. We hebben een zo divers mogelijke groep professionals uitgenodigd voor de sessies. In totaal hebben 22 professionals deelgenomen aan de sessies (zie bijlage 1).

De bijeenkomsten vonden digitaal plaats, vanwege de coronamaatregelen. Tijdens de inspiratiesessies werd er een beschrijving van de verschillende ziektebeelden (PCA, PPA, FTD en DLB) gegeven. Vervolgens presenteerde de projectleider onze bevindingen vanuit de gesprekken met professionals en het casusonderzoek. Het tweede deel van de sessie werd ingevuld door een discussie waarin we vroegen in hoeverre de professionals zich in de bevindingen herkenden. Wat kunnen zij hiervan leren in hun dagelijks werk? Welke kennis, vaardigheden en concrete acties zijn voor hen nodig om mensen met FTD, DLB, PCA en PPA daadwerkelijk beter te kunnen informeren en te ondersteunen? Welke samenwerking is daarvoor nodig op regionaal niveau, en met de Alzheimercentra? Hoe ziet de samenwerking er nu uit en hoe kan deze verbeterd worden?

2.5. Ontwikkelen en verspreiden van de eindproducten

Analyse en rapportage

Van alle interviews en groepsgesprekken zijn interviewverslagen gemaakt voor de analysefase. De verslagen zijn op thema geanalyseerd met behulp van het analyseprogramma Atlas.ti. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van de onderzoeksvragen en het analysekader dat in fase 2 is opgesteld aan de hand van literatuur en gesprekken met professionals. Daarnaast hebben we open gecodeerd waar nodig. Tijdens de analyse hebben we naar de bevindingen als geheel gekeken, maar ook onderscheid gemaakt daar waar ziektebeelden van elkaar verschillen. Vervolgens hebben we op basis daarvan de belangrijkste bevindingen beschreven en hoofdvragen beantwoord.

Implementatie en borging

De implementatie van de resultaten van dit project stond vanaf het begin centraal. We hebben in ons onderzoek vier lijnen waarlangs we de implementatie vormgeven.

1. Inbreng vanuit de stakeholders

De implementatie van de resultaten van dit project stond vanaf het begin centraal. Zo stelden we aan alle stakeholders (patiënten, mantelzorgers, professionals en vrijwilligers) de vraag hoe ze de opbrengsten uit dit project zouden kunnen gebruiken. Het gaat daarbij zowel om de inhoudelijke kennis als om de vorm waarin ze die kennis zouden willen ontvangen. Hebben ze bijvoorbeeld behoefte aan een handreikingen of een stappenplan op papier, of zijn online modules bruikbaar? Maken ze al gebruik van handige tools of websites en kunnen wij onze nieuwe bevindingen daaraan toevoegen?

2. Bijdragen van de projectgroep en de klankbordgroep

Door middel van de projectgroep en de klankbordgroep hebben we verschillende ingangen en kanalen om de resultaten uit ons onderzoek te verspreiden en te borgen:

- De adviezen die uit het onderzoek naar voren komen, zullen de Alzheimercentra opnemen in hun jaarplan en visiedocument.
- De resultaten worden gebruikt om de (zorg)gesprekken met patiënten met FTD, DLB, PCA en PPA na diagnose en een jaar later verder te verbeteren.
- De resultaten en lessen zijn input voor de supportgroepen.
- De Alzheimercentra geven de ontwikkelde producten mee aan hun patiënten in het zorggesprek (zodat zij deze op hun beurt weer kunnen delen met de praktijkprofessionals waar zij mee in aanraking komen).

3. Brede verspreiding resultaten

De adviezen en eindproducten van het onderzoek worden breed verspreid via diverse kanalen (websites, presentaties, bijeenkomsten en sociale media) door de leden van de projectgroep. Voor de verspreiding van de onderzoeksresultaten en supportgids maken we gebruik van de websites van het Verwey-Jonker Instituut, Amsterdam UMC en Erasmus MC. Verder zijn er goede contacten met Alzheimer Nederland. We zijn met hen in gesprek over het versterken en aanvullen van hun website. Dit werkt twee kanten op. Alzheimer Nederland wil graag nieuwe producten die voort komen uit ons onderzoek op hun website plaatsen en ze vragen ons feedback op de informatie die nu al op hun website staat over de vier vormen van dementie die wij in dit project hebben onderzocht. Naast Alzheimer Nederland hebben we contact met organisaties als Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Het Landelijk Overleg Vrijwilligersorganisaties in de Zorg (LOVZ), Mezzo / mantelzorg.nl, Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) en Dementie Netwerk Nederland voor de verspreiding van de onderzoeksresultaten.

4. Seminar voor zorgprofessionals

Om de bevindingen uit ons onderzoek onder een zo breed mogelijk publiek van zorgprofessionals te verspreiden, en aandacht te genereren voor de vier zeldzamere vormen van dementie, organiseerden we in mei 2021 een seminar. We nodigden hier alle zorgprofessionals voor uit, die zich aangemeld hadden voor de inspiratiesessies. Daarnaast kwamen er via deze professionals nog aanmeldingen binnen van professionals die interesse hadden in het seminar. In totaal nodigden we meer dan 200 professionals persoonlijk uit. Daarnaast hebben de Alzheimercentra een oproep voor deelname aan het seminar in hun netwerk verspreid.

Het seminar vond plaats op 31 mei, en duurde twee uur. Er waren vijf sprekers. Prof. Dr. Yolande Pijnenburg gaf een uitleg over het onderzoek en een beschrijving van de vier zeldzamere vormen van dementie (PPA, FTD, DLB en PCA). Vervolgens presenteerde Mariam Badou (projectleider) de onderzoeksresultaten. Daarna kwamen twee ervaringsdeskundigen aan het woord; twee partners en tevens mantelzorgers van respectievelijk patiënten met PCA en FTD. De ervaringsdeskundigen vertelden over hun ervaring met deze ziektebeelden, welke informatie- en ondersteuningsbehoeften zij hadden en/of hebben en hun verwachtingen hierover van zorgprofessionals. Het seminar werd afgesloten met een presentatie van Jos van der Poel vanuit Alzheimer Nederland.

Het seminar vond digitaal plaats. Er waren meer dan 80 professionals die live meekeken. We hebben het seminar opgenomen, en de link met alle professionals gedeeld, die zich aangemeld hadden voor het seminar. Zo kunnen de professionals die op het tijdstip van het seminar niet in gelegenheid waren om het live te volgen, het seminar nog wel terugkijken. Het seminar staat openbaar op YouTube, en is terug te kijken via deze link: <https://www.youtube.com/watch?v=ViVVwbFOcxk>

3 Diagnose & impact dagelijks leven

Over het algemeen kenmerken de atypische vormen van dementie zich door een lange aanloop naar de diagnose. Dit heeft te maken met de symptomen die erg verschillen van de vaker voorkomende vormen van dementie, zoals Alzheimer. Ook zien we dat sommige van deze vormen zo zeldzaam zijn, dat sommige zorgprofessionals, zoals bijvoorbeeld huisartsen, deze vormen maar een enkele keer tegenkomen in hun carrière. Doordat ze zich atypisch presenteren, worden ze niet of laat herkend (Marshall et al, 2018; Galvin et al, 2015; Crutch et al, 2012; Piguet et al, 2011). Het lange diagnosetraject en de beperkte kennis van zorgprofessionals zorgt bij patiënten en mantelzorgers voor de nodige frustratie. Sommige mensen lopen jarenlang rond voordat ze een verklaring krijgen voor bepaalde symptomen en gedragingen. Voor velen komt de diagnose als een grote schok, juist omdat de symptomen niet passen bij wat mensen weten van de ziekte van Alzheimer.

We hebben de respondenten gevraagd om ons te vertellen over de periode tot aan de diagnose en de symptomen die centraal stonden voor de diagnose en de periode daarna. Hoewel dat traject per patiënt kan verschillen, zien we daarin ook overeenkomsten. Daarnaast hebben we respondenten gevraagd te vertellen over de impact die de diagnose heeft of heeft gehad op hun dagelijks leven. Deze bevindingen presenteren we in dit hoofdstuk per ziektebeeld.

3.1. Frontotemporale dementie (FTD)

De diagnose van FTD kenmerkt zich onder meer door gedragsverandering, waarbij de patiënt zelf weinig merkt van de klachten en ontkent dat er iets aan de hand is. Er is bij veel patiënten vrijwel geen ziekte-inzicht. De eerste signalen die naasten opmerken, hebben vooral te maken met verandering in gedrag en persoonlijkheid. Daarnaast kan er sprake zijn van vergeetachtigheid en het verwaarlozen van sociale contacten.

“Ze verwaarloosde contacten met anderen, ook met mij. Halverwege mijn verhaal zit ze ineens computerspelletjes te spelen. In de zomer 2019 zeiden vrienden dus ook ik maak me echt zorgen.” – FTD04

Het diagnosetraject is vaak lang, mede doordat huisartsen, maar ook specialisten de symptomen niet direct in verband brengen met FTD. Zo werd een geïnterviewde patiënt aanvankelijk gediagnosticeerd met een burn-out. Omdat de partner en vrienden van de patiënt toch het vermoeden hadden dat er meer aan de hand was, heeft de huisarts de patiënt doorverwezen naar het ziekenhuis, al merkte hij zelf niets afwijkends op. Een multidisciplinair team vanuit het ziekenhuis diagnosticeerde mevrouw met FTD en stuurde haar door naar een Alzheimercentrum, omdat in het desbetreffende ziekenhuis te weinig expertise over deze diagnose aanwezig was.

Een geïnterviewde dochter van een patiënt vertelt dat zij vijf jaar lang hun zorgen over hun moeder hebben gemeld bij de huisarts. De huisarts kon er echter de vinger niet opleggen en besloot de familie ook niet door te verwijzen naar een specialist. Kinderen van de patiënt met FTD hebben toen een appgroep opgezet, waarin ze alle ongewone dingen die ze bij hun moeder signaleerden, verzamelden. We zien vergelijkbare manieren van symptomen registreren ook bij andere respondenten terug. Partners en/of kinderen die een lijstje bijhouden

wanneer het begint op te vallen dat dingen steeds vaker mis gaan. Bij meerdere respondenten is er eerder een vermoeden van een burn-out geweest. Stoppen of uitrusten van het werk was toen het advies. Toen bleek dat de klachten daarmee niet verholpen waren, werd het traject pas vervolgd.

“Rond de kerst 2018 begon mevrouw heel slecht te slapen van de werkstress. Toen ging het heel snel en ze heeft zich toen ziekgemeld. Ze kreeg toen te horen dat ze een burn-out had. Dat leek heel logisch, gezien de zware baan.”

– FTD04

3.2. Primair Progressieve Afasie (PPA)

Het diagnosetraject bij patiënten met PPA is vrij kort in vergelijking met andere atypische vormen van dementie. Doordat deze vorm van dementie invloed heeft op de taal en het spreken, wordt het relatief snel opgemerkt door naasten. Ook door huisartsen wordt relatief snel de link met dementie gelegd. De eerste signalen hebben vaak te maken met het niet kunnen vormen of afmaken van zinnen, het vergeten van woorden of via heel veel omwegen iets duidelijk proberen te maken. Eén van de andere symptomen is dat mensen de betekenis van woorden niet meer weten. Eén van de mantelzorgers gaf als voorbeeld dat zijn vrouw beschreef dat ze vlekken op het raam ziet, terwijl het wolken in de lucht zijn.

“Hij zei ‘wil je wat drinken?’ en dan zei ik ‘jus d’orange’, en dan zei hij: ‘wat is dat?’ Dus dat soort dingen gebeurde steeds vaker. En dat hij gewoon lastig en vervelend werd en toen heb ik gezegd we moeten dat eens laten onderzoeken.”

– PPA05

We zien bij een aantal respondenten die we hebben gesproken dat er ook gedragsveranderingen kunnen zijn. Een deel van de patiënten met PPA die wij hebben gesproken heeft geen ziekte-inzicht en geeft tijdens de gesprekken aan dat er niks of weinig aan de hand is met hen. Dit is vooral typerend voor

patiënten met een semantische dementie (uitingsvorm van PPA). Een deel van de patiënten die wij gesproken hebben, had een diagnose van semantische dementie. Het gebrek aan ziekte-inzicht brengt verschillende uitdagingen met zich mee voor de mantelzorgers. Mantelzorgers of partners kunnen daardoor geen gesprek voeren over de ziekte of anderen informeren over de situatie. De persoon met PPA kan dan boos worden en blijft ontkennen dat er iets aan de hand is.

“Hij gaat nooit toegeven dat hij ziek is. Hij vecht tot zijn dood. Hij is een vechter en hij gaat nooit opgeven of toegeven. Dat is zo moeilijk. En dat is de constante discussie. Het zou fijn zijn als hij erover zou praten. We hebben een hele vriendengroep hier die er ook over zouden willen praten met hem, maar dat doet hij niet.” – PPA05

Door het gebrek aan ziekte-inzicht is het eerste bezoek aan de huisarts lastig. In sommige gevallen zoeken mantelzorgers eerst zelf contact met de huisarts om te bespreken wat hen opvalt. Daarna spreken ze met de huisarts af om samen met de patiënt langs te komen. Soms hebben mantelzorgers een smoesje moeten bedenken of een andere klacht om iemand bij de huisarts te kunnen krijgen.

Gedragsverandering betekent in sommige gevallen ook dat er sprake is van karakterverandering en verandering in de persoonlijkheid. Dit heeft direct effect op de relatie tussen partners, maar ook met kinderen en andere naasten. Daardoor ontstaat er onderling onbegrip wat kan leiden tot vervelende discussies. Ook reageren sommige mensen met PPA heel onvoorspelbaar of met veel emotie. Iemand kan bijvoorbeeld heel onverwachts in huilen uitbarsten of heel boos en ongeduldig reageren, terwijl iemand altijd heel rustig en geduldig is geweest.

“Op een gegeven moment werd hij wat harder. Toen dacht ik misschien is dat inherent aan de functies waarin hij zit.” – PPA05

Bij een aantal respondenten met PPA vertellen de partners ook dat er sprake is van geheugenverlies. Van zowel het korte- als het lange termijngeheugen, maar ook het niet meer kunnen herkennen van personen. Deze klachten staan echter meestal nog niet op de voorgrond en zijn in vergelijking met de andere symptomen nog mild.

"Ze herkent mensen niet en als de telefoon gaat en de op de telefoon staat Fred [degene die belt] dan weet ze niet meer wie Fred is. Ze vergeet alles." – PPA03

3.3. Lewy Body Dementie (DLB)

Net als bij FTD, is er bij DLB vaak ook een langere aanloop naar de diagnose en dit heeft vooral te maken met de uitdaging om DLB te herkennen. Ziekteverschijnselen worden lang niet altijd herkend en in verband gebracht met DLB. Respondenten vertellen dat in de jaren voorafgaand aan de diagnose sprake was van stemmingswisselingen, vergeetachtigheid, snel boos worden en/of depressiviteit. Ook de hallucinaties die bij de diagnose van DLB vaak op de voorgrond staan, komen bij de patiënten die wij gesproken hebben voor.

Bij sommige respondenten werden de klachten in de eerste instantie in verband gebracht met een depressie. De patiënten kregen al jaren voordat de diagnose DLB gesteld werd, GGZ-hulp. Doordat met name bij partners 'een-niet-pluis-gevoel' achterblijft zet het traject van diagnose zich voort. Na heel veel onderzoeken en verschillende artsen komt men uiteindelijk tot de diagnose. Zo vertelt een zoon van een patiënt met DLB:

"We zijn al jaren - 4 jaar - aan het strijden voor een diagnose. Mijn vader loopt al jaren bij de GGZ voor zijn depressie (ong. vanaf 2007). De GGZ nam ons niet serieus, hij heeft een depressie en is autistisch, deze klachten horen erbij. Daarnaast wijten ze zijn vergeetachtigheid aan het feit dat hij verschillende ontstekingen door zijn stoma gehad heeft. Als je wat ouder bent, mijn vader is 66, dan is het niet makkelijk om je verder te laten onderzoeken bij de GGZ."

– Zoon DLB05

Ook bij DLB zien we dat de eerste signalen te maken kunnen hebben met de verandering van gedrag. Het snel verliezen van geduld is hier een voorbeeld van. Daarnaast noemen meerdere respondenten vermindering van zicht te ervaren. In de vervolggesprekken horen we terug dat het zicht, of eigenlijk de waarneming, achteruit is gegaan.

Verder is er bij een deel van de respondenten met DLB ook sprake van slaapproblemen. Zo vertelt een van de partners van een patiënt die wij gesproken hebben dat zich 4 jaar geleden de eerste symptomen van DLB voordeden: haar man had last van zeer levendige dromen en sloeg daardoor zijn vrouw in zijn slaap. Ook vloekte hij tijdens zijn slaap. De tekenen van DLB waren vooral 's nachts merkbaar. Vier jaar geleden is mevrouw daarom met haar man naar een perifere ziekenhuis gegaan. Hier werd meneer met slaapapneu gediagnosticeerd. Mevrouw herkende haar man niet in de diagnose. Drie jaar later is haar man pas gediagnosticeerd met DLB in een academisch ziekenhuis.

Een partner van een andere patiënt vertelt dat haar man al 10 jaar symptomen van DLB vertoond. Ze dachten in eerste instantie dat haar man een burn-out had: hij herkende als leerkracht de gezichten van zijn leerlingen niet meer, kon niet meer hoofdrekenen en had slaapproblemen. Hij is zeker vijf jaar lang behandeld voor slaapapneu. Na hiervoor vijf jaar in behandeling te zijn geweest, is meneer gediagnosticeerd met DLB.

3.4. Posterieure Corticale Atrofie (PCA)

Anders dan bij FTD worden de eerste signalen van PCA vaak door patiënten zelf opgemerkt. De eerste problemen ontstaan meestal rondom het waarnemen, zoals voorwerpen over het hoofd zien of niet kunnen vinden. Eén van de respondenten merkte op gezichten niet meer te herkennen, maar dit in de eerste instantie af te wimpelen als ouderdomsklachten.

“Als hij een toastje smeert en hij legt het neer om een stukje kaas af te snijden, dan moet hij vervolgens zoeken naar het toastje. Het ligt voor hem, maar hij ziet het niet.” – PCA06

Naast uitdagingen in het waarnemen, geven respondenten aan voorafgaand aan de diagnose problemen te ervaren met routinematige handelingen. Bijvoorbeeld het opmaken van een bed lukte niet meer. Dit heeft te maken met het ruimtelijk inzicht dat verstoord is bij mensen met PCA. Bij een andere respondent begon het in haar linkerarm en merkte ze het toen pianospelen niet meer ging. Daarnaast geven respondenten aan achteruitgang te ervaren van hun kortetermijngeheugen. Voor één geïnterviewde patiënt is dit het enige signaal dat leidde tot de diagnose PCA. De huisarts herkende dit signaal direct als een van de voortekenen van dementie.

“Ik heb op een gegeven moment gezegd dat ik het gevoel had dat er iets mis is. Ik was bang dat ik iets had. Ik dacht dat ik een tumor had, omdat die arm niet goed meekomt. En vanwege dat verhaal met die rits en veters. Eigenlijk alle dingen die je met twee handen moet doen. Toen hebben we dat op een rijtje gezet en zijn we naar de huisarts gegaan en gezegd dat ik onderzocht wil worden.” – PCA02

Doordat de patiënten vaak problemen hebben met de waarneming, verloopt de route naar een diagnose regelmatig via de opticiens, de huisarts of de oogafdeling in het ziekenhuis. Bij een opticien of oogarts blijkt dan dat er eigenlijk niets mis is met de ogen en de klachten niet verholpen kunnen worden met een bril. Opticiens blijken vaak ook niet bekend te zijn met het ziektebeeld van PCA, waardoor het door hen niet herkend wordt.

“Wij dachten altijd gewoon dat mijn vrouw slecht begon te zien. (...) Wij zijn eerst naar de opticien geweest, toen kwamen we bij Het Oogziekenhuis.” – PCA01

Twee andere geïnterviewden werden direct vanuit de huisarts doorverwezen naar de neuroloog in het ziekenhuis. Zo vertelt één van de patiënten dat hij zelf naar de huisarts is gegaan toen hij merkte dat hij niet meer goed zag en ook moeite ervoer met praten. De huisarts reageerde heel adequaat en verwees hem direct door naar een neuroloog in het ziekenhuis om daar een hersenscan te laten maken. Hij kon er al na twee dagen terecht. Drie dagen later kreeg hij de uitslag van de scan.

We zien bij patiënten met PCA dat ze veel ziekte-inzicht hebben en ook goed kunnen benoemen welke belemmeringen ze ervaren, met name met de waarneming. Toch is er ook veel onduidelijkheid bij patiënten over hun eigen ziektebeeld. Vooral wanneer bepaalde dingen niet meer goed gaan. Eén van de respondenten kan zich bijvoorbeeld verjaardagen niet meer herinneren en kan bepaalde dingen niet meer volgen. Dat zorgt ook voor angst over wat de toekomst zal brengen. Bovendien voelen respondenten zich fysiek nog sterk en gezond, waardoor het moeilijk te bevatten en accepteren is dat ze aan een vorm van dementie lijden.

3.5. Impact op het dagelijks leven van patiënten en mantelzorgers

Uit de gesprekken blijkt dat het ziektebeeld grote impact heeft op het dagelijks leven van zowel patiënten als mantelzorgers. Door de dementie en bijkomende symptomen, klachten en gedragingen hebben ze vaak al aanpassingen moeten doen in hun dagelijks leven, bijvoorbeeld door de dag op een bepaalde manier in te delen. Maar ook zien we dat er in huis verschillende aanpassingen gedaan worden of zelfs een verhuizing plaatsvindt naar woningen die geschikter zijn voor iemand met dementie. Tegelijkertijd zien we dat de impact op het dagelijks leven van patiënt en mantelzorgers erg kan verschillen. Hieronder beschrijven we hoe patiënten en mantelzorgers (met name partners) de impact van de dementie ervaren op hun dagelijks leven.

Patiënten

Patiënten noemen verschillende voorbeelden van hoe hun dagelijks leven veranderd is door het ziektebeeld. Eén van de directe gevolgen van de diagnose is dat patiënten geen auto meer mogen rijden. Er is onder patiënten veel onbegrip hiervoor, omdat ze bijvoorbeeld zelf de auto gereden hebben naar het ziekenhuis voor het diagnosegesprek, maar vervolgens niet naar huis terug mochten rijden. Patiënten geven aan het heel vervelend te vinden dat ze geen auto meer mogen rijden en daardoor afhankelijker worden.

Dementie heeft daarnaast invloed op het uitvoeren van verschillende taken in het dagelijks leven. Dit heeft te maken met zowel de fysieke achteruitgang die ontstaat door de ziekte als de mentale achteruitgang. Het uitvoeren van huishoudelijke of complexere taken wordt bijvoorbeeld steeds moeilijker. Daarnaast wordt deelnemen aan het sociale leven voor sommigen ook steeds lastiger. Het voeren en volgen van gesprekken kan moeizamer gaan en vooral lastig worden in grotere groepen. Bijeenkomsten met grotere groepen vrienden en/of familie kunnen voor teveel prikkels zorgen.

Patiënten vertellen hoe ze hun hobby's of hun baan niet meer goed konden uitvoeren. Sommige patiënten waren nog aan het werk toen ze de diagnose kregen, maar werden verplicht te stoppen, omdat ze het werk niet meer goed konden doen. Zowel fysiek werk als mensen met een kantoorbaan ervoeren al voor de diagnose belemmeringen. Maar ook hobby's, zoals piano spelen of tuinieren, lukte voor een van de respondenten niet meer doordat de motoriek verslechterd was.

"Hij doet dat werk al veertig jaar. 'Het is een mooi vak', zegt hij, maar hij kan het bijna niet meer uitoefenen en dat is voor hem een hele grote schok. Hij kan niet meer goed tekenen en hij kan ook niet meer goed met zijn computerprogramma's overweg." – PCAo6

Patiënten met ziekte-inzicht ervaren een hoge lijdensdruk. Vooral tijdens de tweede en derde gesprekken geven deze patiënten aan het moeilijk te vinden dat ze steeds verder achteruit gaan. Vaak kunnen ze goed benoemen wat ze niet meer kunnen en wat dit voor hen betekent.

"Ik heb het lastig gevonden dat ik de media niet meer kan lezen. Het lezen van ondertitels is ook lastiger en niet bij te houden. Dat moet echt heel geconcentreerd. Samen met mijn zoon kijk ik De Vikingen (een serie), maar ondertiteling gaat te snel. Ook het lezen van romans is moeilijk. (...) Daar word ik down van." – DLBo4

Mantelzorgers

De meeste mantelzorgers die we hebben gesproken waren een partner van iemand met dementie. Ook voor hen was de impact op het dagelijks leven groot, omdat een groot deel van de dag bestaat uit het dragen van zorg voor de zieke partner. Bij jongere koppels was de partner regelmatig nog aan het werk. Enerzijds werd het werken beschreven als een fijne afleiding van de zorgtaken. Anderzijds geven verschillende mantelzorgers aan dat het zwaar is om werk te balanceren met zorgtaken. Sommige partners zijn daarom minder gaan werken of hebben hun werkweek zo ingericht dat ze vaker of op gunstigere momenten thuis kunnen zijn met de zieke partner.

Sommige patiënten geven aan dat ze door hun rol als mantelzorger weinig tot geen eigen tijd meer hebben voor zichzelf. Ze zijn alle tijd kwijt aan zorgtaken, bezighouden van de partner of het toezicht houden op de partner. Daarnaast moeten ze ook taken overnemen die de zieke partner voorheen altijd deed. Eén van de voorbeelden die genoemd werd is het doen van de administratie. Eén van de mantelzorgers spreekt van 'constante zorgen' en dat ze ook niet meer zorgeloos de deur uit kan en ergens anders aan kan denken. We zien dat de koppels vaak al mantelzorger waren van eigen (schoon)ouders en bijvoorbeeld ook op kleinkinderen passen. Eén van de grote risico's voor de mantelzorgers is overspannen raken of zelfs baanverlies.

Op vakantie gaan en het maken van reizen wordt ook genoemd als een van de dingen die ze door de ziekte niet meer kunnen doen of niet meer op de manier waarop ze gehoopt hadden.

*“Wij deden ook nog steeds ingrijpende dingen zoals varen van Italië naar Griekenland. Ik denk dat P*** nu in de fase komt dat die reserve op is. Het gaat heel geleidelijk, maar nu gaat het echt steeds sneller.” – PPA02*

Tenslotte is een van de grootste veranderingen die partners/mantelzorgers noemen het effect dat de ziekte heeft op hun relatie. Al voordat de diagnose bekend was merkten partners op dat de relatie verstoord was en dat er onderling veel onbegrip, discussie en ruzie kon ontstaan. Sommige mantelzorgers spreken over een partner die ze eigenlijk niet meer herkennen en met wie ze een hele oppervlakkige relatie hebben. Daarnaast spreken sommige partners ook van een eenzaam traject waarin ze eigenlijk weinig steun en begrip kunnen vinden in hun omgeving en die steun ook niet van hun partner kunnen krijgen.

“Ik heb ook mijn ruimte nodig. Het helpt dan dat ik twee halve dagen kan werken. Die spreid ik dan ook over vier dagen. Beetje wat ik vroeger had met mijn kinderen dat ik dacht ik wil even met grote mensen praten. Want de gesprekken zijn ook niet meer zo diepgaand als het was.” – PPA05

4 Informatiebehoeften en informatiekanalen

We spraken de respondenten voor de eerste keer in de eerste periode na hun diagnose. Afhankelijk van de behoeften van de respondenten is het gesprek in sommige gevallen al binnen een maand na de diagnose gevoerd, maar in andere gevallen een stuk later, tot maximaal een jaar na de diagnose.

Tijdens de interviews hebben we patiënten en mantelzorgers gevraagd welke behoeften er waren rondom informatievoorziening. Welke vragen hebben ze? Waar zouden ze meer informatie over willen? En in welke vorm? Maar ook: welke informatie hebben ze tot nu toe als waardevol ervaren en op welke plekken hebben ze deze informatie gevonden of verzameld. We zien dat patiënten en mantelzorgers die met zeldzamere vormen van dementie te maken hebben, vergelijkbare informatiebehoeften hebben. Daar waar de informatiebehoeften specifiek of anders zijn voor één van de vier vormen, hebben we dat aangegeven.

We hebben de respondenten ook gevraagd op welke manier en via welke weg zij informatie tot zich nemen of zouden willen ontvangen. We hebben hierbij zowel gevraagd naar informatiekanalen als de vorm waarin deze informatie aangeboden worden vanuit deze kanalen.

4.1. Algemeen

In de eerste periode na de diagnose hebben patiënten en mantelzorgers vooral behoefte aan informatie over het ziektebeeld, wat de diagnose betekent en wat de prognose is. Naarmate de tijd verstrijkt verandert die informatiebehoeften en zijn mensen vooral op zoek naar informatie over beschikbare ondersteuning en welke zaken ze moeten regelen. Het gaat enerzijds om het regelen van zorg en ondersteuning, maar anderzijds ook om praktische en soms juridische zaken. Een deel van de respondenten vindt het ook heel prettig om contact met lotgenotencontact te hebben. Juist omdat het om zeldzamere vormen gaat en mensen uit hun omgeving zelden bekend zijn met deze vormen van dementie.

De informatiebehoeften kunnen per patiënt erg verschillen. Sommige patiënten zijn op zoek naar veel en verdiepende informatie. Anderen ervaren te veel informatie juist als confronterend of lastig te interpreteren. De informatiebehoeften van patiënten komt in sommige gevallen erg overeen, maar kan ook sterk verschillen. Bij patiënten zonder ziekte-inzicht is er vaak helemaal geen informatiebehoefte. Zij zijn ervan overtuigd dat er niks met hen aan de hand is. Over het algemeen geven mensen met zeldzamere vormen van dementie aan dat de informatie over hun diagnose beperkt is. Ze moeten het vaak doen met informatie die algemeen geldt voor dementie. De kritiek hierop is dat deze informatie vaak gericht is op ouderen en typischere vormen van Alzheimer en beperkt rekening houdt met relatief jongere mensen en atypische vormen van dementie. Doordat er zo weinig bekend is en veel mensen onbekend zijn met de ziektebeelden ervaren patiënten en mantelzorgers ook onbegrip van mensen uit hun eigen omgeving.

“Ik vind het wel lastig dat bijna niemand weet wat het inhoudt en hoe invaliderend het echt is. Omdat ik wel loop en tv kan kijken en andere dingen kan doen.” – PCA02

Daarnaast beschrijven respondenten de beschikbare informatie als sterk versnipperd. De beschikbare informatie zou ook niet altijd met elkaar overeenkomen. Patiënten ervaren het daarom als lastig om te beoordelen welke informatie kloppend en betrouwbaar is, maar ook wat voor hen van toepassing is.

Tijdens het tweede en derde gesprek zijn patiënten vaak al verder in het verwerkingsproces. Als we vragen naar het ziekteverloop, geeft een deel van de respondenten aan dat er sprake is van achteruitgang. Dit gaat vaak gepaard met een toename in ondersteuningsbehoeften, maar weinig nieuwe informatiebehoeften. Respondenten vinden dat ze inmiddels voldoende informatie hebben gehad en dat er weinig nieuwe informatie beschikbaar is voor hen.

4.2. Informatie over de diagnose en het ziektebeeld

Na het krijgen van de diagnose is er vooral behoefte aan informatie over wat de diagnose precies inhoudt. Zo zijn er veel vragen over de oorzaak of het ontstaan van de ziekte, wat er precies gebeurt in de hersenen en in de rest van het lichaam. Doordat de diagnose vaak onverwacht is en niet in lijn met het beeld dat mensen hebben van dementie, zijn er veel vragen over hoe bepaalde symptomen, klachten en gedragingen te verklaren zijn vanuit de diagnose. Een van de respondenten geeft ook aan dat sommige medische termen en informatie nog onvoldoende goed vertaald zijn naar de belevingswereld van de patiënt, waardoor het moeilijk is om te begrijpen wat het inhoudt. Bij PCA wordt er bijvoorbeeld gesproken over 'hersensblind' zijn of worden. Dat er niets mis is met de ogen, maar wel met de waarneming is voor mensen bijvoorbeeld moeilijk te bevatten.

"Word je blind? In het ene artikel staat van wel, in het andere artikel staat van niet. Ze hebben het ook over hersensblind. Wat betekent hersensblind? Betekent dat dat ik kijk maar niks zie, of is het alsof ik m'n ogen dicht doe." – PCA02

Een gewaardeerde manier om informatie te krijgen over de diagnose, is via de supportgroepen. Een uitleg van de neuroloog met behulp van een PowerPoint werd erg gewaardeerd. Respondenten beschrijven dat als een fijne en duidelijke manier waar de tijd wordt genomen om uitleg te geven. Bovendien geven ze aan het prettig te vinden dat deze informatie vanuit het ziekenhuis wordt aangeboden. Daardoor weten ze dat het betrouwbaar is.

Bij mantelzorgers zien we dat er veel vragen zijn over welke symptomen en gedragingen bij het ziektebeeld horen, zodat ze het gedrag van hun partner beter kunnen begrijpen en hoe ze daar als partners mee om kunnen gaan. Respondenten kunnen vaak specifieke voorbeelden noemen die hun partner doet of anders doet dan voorheen, maar waarvan ze niet zeker weten of het bij het ziektebeeld hoort. Daarnaast heeft het ziektebeeld ook invloed op de relatie tussen partners, zoals onderling onbegrip, snelle irritaties en gebrek aan intimiteit. Een van de respondenten vertelt dat hij moeilijk kan inschatten wat aan hem ligt en wat aan de ziekte ligt en dat hij hiervoor graag handvatten zou krijgen. Volgens de respondenten is het lastig om informatie te vinden over de manier waarop gedragsverandering zich voordoet en wat daar allemaal bij hoort. Dit zien we vooral bij de ziektebeelden waar gedragsverandering en persoonlijkheidsverandering op de voorgrond staat.

"Maar dat is dus wat je zegt in het traject daar naartoe dat je denkt, is er iets mis in onze relatie? Het idee dat het begrip er niet meer is. Dat vind je dus nergens terug. Die groei daar naartoe en naar dat moment. Hoe kan je dat herkennen? Daar vind je niks over. Er komt dan een gedachte van hey klopt er iets niet? Maar het gaat ook zo enorm geleidelijk." – Partner PPA01

"Op dat moment was het voor mij voldoende geweest als ze hadden uitgelegd wat DLB precies inhield. Niet zo zeer het toekomstperspectief en hoe ik er mee om moet gaan, maar meer wat voor verschijnselen kan ik verwachten. Zeker in het begin. Bijvoorbeeld wisselende stemmingen hadden ze makkelijk kunnen uitleggen." – Partner DLB08

Verder zien we dat er bij de diagnose soms gesproken wordt over een combinatie van ziektebeelden. Een van de mantelzorgers die we hebben gesproken heeft een partner met PPA en daarbij een combinatie met FTD en ALS. Uit het gesprek blijkt dat het voor mevrouw erg lastig is om te begrijpen wat zo'n combinatie van ziektebeelden precies betekent. Daarnaast is het lastig om te duiden welke ziekte voor welke symptomen zorgt. Bovendien gaat de partner snel achteruit, waardoor mevrouw extra behoefte heeft aan een tijdlijn van wat haar te wachten staat.

Er is bij patiënten en mantelzorgers ook veel frustratie te merken door het gebrek aan kennis en informatie over de ziektebeelden. Ook online vinden sommigen de informatie nog beperkt. Onder patiënten met PCA worden expertisecentra voor slechtziende en blinde mensen bijvoorbeeld regelmatig genoemd. Deze informatie wordt echter als algemeen ervaren en niet specifiek voor PCA. Doordat de kennis onder zorgprofessionals soms ook nog beperkt is, voelen respondenten zich eenzaam in de zoektocht naar informatie.

Tegelijkertijd zijn er ook patiënten en mantelzorgers die aangeven weinig of geen informatiebehoefte te hebben. Zij vinden de uitleg die ze van hun arts hebben gekregen voldoende. Een toelichting die ze op de website van het ziekenhuis terug kan vinden is genoeg. Meer of te veel informatie ervaren deze respondenten als confronterend en overweldigend.

4.3. Prognose – Ziekteverloop

Het overgrote deel van zowel patiënten als mantelzorgers heeft behoefte aan meer informatie over het ziekteverloop, zodat ze kunnen anticiperen op veranderingen die in de toekomst gaan plaatsvinden. Hierin zien we geen opvallende verschillen tussen de ziektebeelden. Respondenten willen graag voorbereid zijn op de toekomst en weten wat hen te wachten staat. Ze willen weten hoeveel 'goede jaren' ze nog hebben, hoe snel iemand achteruit zal gaan en hoe lang iemand te leven heeft. Deze behoeften zien we niet alleen onder patiënten en partners, maar ook bij hun kinderen.

"En dan denk ik 'o mijn god'. En dan moet ik zo huilen. En hoe lang het duurt? dat wil ik graag weten. Ik heb het gevoel dat ik met een pistool aan mijn kop sta en aan het wachten ben tot het schot gaat. Ik heb mijn schoonmoeder in het verzorgingstehuis moeten stoppen, mijn vader (die had DLB), en het gaat maar door. Moet ik dat nu ook bij mijn partner doen? Moet ik hem naar tehuizen sturen? Moet ik daar al naar kijken? Dat maakt mij zo onmachtig."

– Partner PPA02

De meeste respondenten hebben van hun arts al te horen gekregen dat het lastig is om een prognose te geven, omdat er weinig bekend is over deze ziektebeelden en het verloop per persoon erg kan verschillen. Hoewel de meeste respondenten hier begrip voor hebben, neemt het hun behoeften aan meer inzicht in de toekomst niet weg. Patiënten en mantelzorgers geven aan graag een schatting te willen op basis van gemiddelden of een schets van de verschillende fasen die hen te wachten staan. Ze willen bijvoorbeeld weten welke symptomen zich nog meer voor kunnen gaan doen.

"Bij mij begint het fysiek. Maar cognitief ben ik nog best wel goed. Ik zou wel wat meer willen weten over hoe het verder gaat verlopen. Hoe zit het, is het zo dat mijn cognitie later achteruitgaat? Dat hangt als het zwaard van Damocles boven mijn hoofd." – DLB07

"De kinderen hebben dezelfde vragen als die wij hebben. Wat is het? Wat is het proces? Hoe is de ontwikkeling? Hoe gaan zaken? Eigenlijk heb je alleen de term en de diagnose. En je leest wel wat en je weet ook wat progressief inhoudt. Maar wat is het tempo? Dat zijn zaken die je wel wil delen met elkaar. Dus die informatievoorziening." – Partner PPA01

Een manier om inzicht te krijgen in de prognose of het verloop van het ziektebeeld, is door middel van lotgenotencontact of persoonlijke verhalen via websites, fora, boeken en documentaires. Enerzijds wordt dit door een deel van de respondenten erg gewaardeerd en gezien als een waardevolle manier

om meer over de diagnose te leren en deze beter te begrijpen. Anderzijds zijn er ook respondenten die aangeven dit niet prettig te vinden en juist als confronterend te ervaren. Doordat het ziekteverloop per persoon zo erg kan verschillen, is het voor patiënten en mantelzorgers ook lastig om op basis van al die persoonlijke verhalen in te schatten wat voor hen relevant is.

Sommige patiënten en mantelzorgers willen juist niet teveel informatie over de prognose en wat hen te wachten staat. Zij leven liever van dag tot dag en geven aan angstig te worden van het idee dat hen allerlei nare dingen te wachten staan. Het spreken over jaren ervaren sommigen juist als onprettig.

“Maar die datums die ze durven te noemen... nu weet ik dat eigenlijk niemand kan zeggen hoe lang. Dat heb ik nu alweer geleerd. De ene zegt 10 tot 12 jaar. De ander zegt je zit met 10 jaar in een tehuis. Dat vond ik heel erg. Want dat was nog een extra klap. Ik word dus al niet oud en dan dit ook nog. Ik heb dan liever dat ze geen getallen noemen. De een kan misschien wel 10 jaar mee en de ander 20 jaar. Dat het slechter wordt, dat weten we nu wel.” – PCA01

4.4. Praktische tips

Sommige patiënten geven expliciet aan meer informatie te willen over hoe ze om moeten gaan met bepaalde klachten en symptomen van de dementie. Ze zijn vooral op zoek naar praktische tips die ze kunnen toepassen in hun dagelijks leven, maar ook eventuele aanpassingen in huis die kunnen helpen.

“Wat kan je zelf dan nog doen om de kwaliteit van leven zo lang zo goed mogelijk te laten zijn.” – Partner PCA04

“Ik wil graag oplossingen en adviezen van anderen... Er is geen één oplossing”
– Supportgroep PCA

Voor sommige patiënten en mantelzorgers betekent dit dat ze hun huis anders hebben ingericht, of verhuisd zijn naar een andere woning. Bijvoorbeeld zonder trap of donkere hoekjes. Ook ontvangen patiënten en hun partners graag informatie over praktische zaken die geregeld moeten worden, zoals wat te doen als autorijden niet meer goed lukt? En zijn er zaken die vastgelegd moeten worden bij een notaris? Hierbij kan gedacht worden aan de machtiging van de partner voor de verkoop van het huis, vastleggen wie beslissingen neemt als de patiënt in het ziekenhuis komt te liggen en wie de administratie overneemt. Ook vragen patiënten en partners zich af of ze zich al in moeten schrijven bij een verzorgingstehuis.

“Juridische zaken regelen geeft rust.” – Supportgroep PCA

“Het is fijn om te weten wat kan en moet gebeuren.” – Supportgroep PCA

Patiënten met PCA overwegen relatief vaak euthanasie, omdat zij veel ziekte-inzicht hebben, waardoor de lijdensdruk hoog is. Zij hebben vragen over hoe je een euthanasieverklaring regelt. Bijvoorbeeld ook hoe om te gaan met een huisarts die geen euthanasieverklaring af wil geven, en of een euthanasieverklaring vastgelegd moet worden bij de notaris.

“Nu al contact opnemen met een levenseinde kliniek?” – Supportgroep PCA

“Hoe ziet de procedure eruit bij een levenseinde kliniek?” – Supportgroep PCA

De patiënten met PCA zijn vaak nog jong, en worstelen daarom met de vraag of ze op hun leeftijd al na moeten denken over euthanasie. Ze vinden zichzelf enerzijds te jong en anderzijds zijn ze bang hier een jaar later niet meer over na te kunnen denken.

“Misschien kunnen we over een jaar niet meer zeggen wat we willen voor onze dood”. – Supportgroep PCA

Ook hebben patiënten met PCA vragen over hoe zich veilig te bewegen in het verkeer. Vaak gaat autorijden niet meer. Fietsen lukt de meeste patiënten nog wel. Hierbij komen risico's kijken zoals niet goed kunnen onderscheiden van fiets- en stoeprand en niet weten wanneer over te moeten steken.

4.5. Alzheimercentra

Een deel van de respondenten noemt het Alzheimercentrum of hun neuroloog als een waardevol informatiekanaal. Patiënten en mantelzorgers zijn vaak lovend over hun artsen en vinden het prettig om te weten dat de informatie die ze via hen krijgen, betrouwbaar is. Ze vinden het vooral fijn om informatie te krijgen tijdens een gesprek, waar ook ruimte is voor vragen. Daarnaast vinden ze het fijn om de mogelijkheid te hebben om ook later nog vragen te stellen wanneer ze daar behoefte aan hebben. Uit verschillende gesprekken komt naar voren dat respondenten de ruimte krijgen om altijd contact op te nemen met de neuroloog wanneer dat nodig is. Hoewel ze hier vaak nog niet heel veel gebruik van hebben gemaakt, geeft het rust om te weten dat die mogelijkheid er is.

Verder hebben de meeste respondenten na de diagnose een zorggesprek gehad. Dit gesprek is vaak op dezelfde dag met een dementie verpleegkundige. Hoewel deze gesprekken erg gewaardeerd worden, hebben respondenten ook het gevoel niet alles uit het gesprek te kunnen halen. Ze geven aan dat het lastig om zo snel na de diagnose al concrete informatiebehoeften te benoemen of vragen te stellen. Ze hebben dan ook nog geen tijd gehad om eventuele vragen te formuleren.

“Naar aanleiding dat ik zei dat we weinig informatie over de ziekte hebben ontvangen, bedacht ik me, dat het wel prettig geweest zou zijn, als na de gesprek, waarin de definitieve diagnose was verteld, een vervolg afspraak zou plaatsvinden 2-4 weken later, waarin veel detail informatie over de ziekte en vooruitzichten op de toekomst verteld zouden worden.” – Partner PPA02

Respondenten noemen daarnaast informatiebijeenkomsten die georganiseerd worden door het ziekenhuis of een Alzheimercentrum. Deze vinden plaats in de vorm van lezingen. Zowel patiënten als familieleden en vrienden mogen hieraan deelnemen. Deze manier van informatievoorziening vanuit het ziekenhuis wordt erg gewaardeerd. Deze waardering zagen we ook terug bij supportgroepen waar experts meer vertellen over deze dementievormen. Respondenten adviseren om dit (vaker) aan te bieden vanuit de alzheimercentra.

4.6. Informatie online

Tijdens het gesprek over informatiebehoeften en informatiekanalen komt naar voren dat de meeste patiënten en mantelzorgers gebruik maken van het internet om informatie te verzamelen over de diagnose. Sommige respondenten vinden de informatie online voldoende of zelfs te veel. Een deel van de respondenten geeft aan de informatie die specifiek voor hun ziektebeeld geldt summier te vinden en behoefte te hebben aan uitgebreidere informatie. Een deel gaat vooral af op websites die geadviseerd zijn door hun arts. Met name websites van ziekenhuizen en organisaties die zich specifiek richten op patiënten en mantelzorgers met dementie, zoals Alzheimer Nederland – dementie.nl. Voor sommigen betrof het vooral wetenschappelijke publicaties of video's waarin een uitleg wordt gegeven, bijvoorbeeld door neurologen.

“Ja dingen opgezocht op het internet. En dan met name op het gebied van verschijnselen die je signaleert en of dat daaraan verbonden is. Die vind je, maar wel verspreid over verschillende websites. En ik heb wel degenen aangehouden die dus gewoon van het Alzheimercentrum zijn en andere officiële sites. Geen forums enzo. Het is allemaal Alzheimer eh. Dus je moet verder zoeken als je dingen wil vinden over FTD en deze vormen.”

– Partner PPA01

Het gebruiken van online informatie heeft ook een keerzijde. Eén van de koppels vertelt dat hun arts adviseerde om online meer informatie te zoeken over de diagnose. Dat vonden ze geen goed advies, omdat ze online niet altijd goed kunnen beoordelen welke informatie betrouwbaar is. Daarnaast is het soms ook lastig voor respondenten om te beoordelen welke informatie op hen van toepassing is. Eén van de partners met PCA vertelt dat ze op de website van het Alzheimercentrum een lange lijst met symptomen zag staan. Haar partner had niet alle symptomen, en die hoeft hij ook niet allemaal te krijgen, maar zo'n lijst kan dan toch confronterend zijn. Ook andere respondenten geven aan de informatie online soms als confronterend te ervaren. Vooral als ze keer op keer de bevestiging krijgen dat er weinig tot niks tegen te doen is.

"Wij zijn van het opzoeken. We hebben op internet gezocht naar DLB. We hebben filmpjes gekeken waarbij een neuroloog uitlegt wat DLB is en wat er gebeurt. Dat vond ik heftig. Je ziet dan dat er niets tegen kan gebeuren. De diagnose is onomkeerbaar. Het kan heel snel gaan. Hij gaat het niet nog 12 jaar volhouden." – Zoon DLB06

"Ik heb toen internet goed uitgezocht, maar daar werd ik ook niet echt blij van. Toen dacht ik: ik moet mezelf niet zo pesten." – PCA02

Wanneer het over online informatie gaat, geven respondenten aan vooral behoefte te hebben aan een verzamelplaats waar alle waardevolle en betrouwbare informatie bij elkaar staat. Een partner van iemand met PCA legt uit dat hij het handig zou vinden als er door het Alzheimercentrum een lijstje aangeboden wordt met websites waar je welke informatie over PCA kunt vinden. Meneer merkt op dat je op de website van het Alzheimercentrum wel aardig wat informatie kunt vinden, maar dat je niet weet of deze informatie dekkend is.

"Het was misschien handig geweest als je een lijstje kreeg met 'daar kun je wat over vinden'. De VU heeft wel op de website wat staan. Maar of dat helemaal dekkend is, dat weet je dan niet." – Partner PCA02

Verder geven respondenten en mantelzorgers aan informatie graag op papier te ontvangen. Online informatie printen ze bijvoorbeeld liever uit en verzamelen ze zelf in een map. Voor patiënten met PCA blijkt het soms ook lastig om online informatie, van een scherm, te lezen. Tegelijkertijd worden beschikbare brochures of informatiebladen die ze bijvoorbeeld meekrijgen uit het ziekenhuis als beperkt ervaren. Eén van de koppels adviseert om een handboek te ontwikkelen waar alle beschikbare informatie overzichtelijk bij elkaar staat.

"Papier is erg fijn, zeker van VUmc, dan kunnen we het ook later samen bekijken." – DLB01

Tenslotte geven een geïnterviewde patiënt en diens partner aan dat de aangeboden informatie vooral in eenvoudige taal moet zijn.

"In Jip en Janneke taal wat de diagnose precies betekent en wat de ziekte precies is." – DLB04

4.7. Lotgenoten en/of verhalen van ervaringsdeskundigen

Lotgenotencontact

Doordat ze te maken hebben met zeldzamere vormen, merken we dat patiënten en mantelzorgers erg veel waarde hechten aan lotgenotencontact. Dat lotgenotencontact wordt op verschillende manieren opgezocht. Een voorbeelden hiervan zijn de supportgroepen die georganiseerd zijn door het Alzheimercentrum van Amsterdam UMC. Per ziektebeeld wordt er een keer per jaar een bijeenkomst georganiseerd (dus 4 per jaar). Dit wordt ervaren als een prettige vorm van ondersteuning, én als een manier om aan informatie te komen. Een partner geeft aan het fijn te vinden om herkenning in andere lotgenoten te zien. Ze vindt het fijn om samen te komen met gelijkgestemden; mensen die ook meer willen weten over de ziekte. Daarnaast wordt er tijdens de supportgroep informatie gegeven door zorgprofessionals, zoals een neuroloog, maar ook mensen vanuit expertisecentra voor slechtziende en blinde mensen. Ook dit vinden mensen erg prettig.

"Fijn om met mensen bij elkaar te komen die ook graag meer willen weten over de ziekte." – Partner DLBo4

Een andere geïnterviewde partner vertelt dat ze van de geriater te horen kreeg dat haar man nog vijf jaar te leven zou hebben, waarin ze van alles zouden moeten regelen. Er werd niet toegelicht wat er geregeld moest worden. Op deze vraag heeft mevrouw antwoord gekregen vanuit de lotgenotengroep waar ze naar toe gaat.

"Want er gebeurt elke keer weer iets waarvan ik denk wat is dit nou? Dus ik ben die lotgenotengroep wel heel dankbaar, want ik kan niet elke dag de geriater bellen. (...) Daar vind ik veel ondersteuning." – Partner DLBo8

Ook het Alzheimercafé is genoemd als een plek om lotgenoten te ontmoeten en informatie te krijgen. Het Alzheimercafé is niet specifiek gericht op DLB, maar elke maand wordt er een ander thema besproken (bv. hoe ga je met een patiënt met Alzheimer om?). Er wordt dan een spreker uitgenodigd die een PowerPointpresentatie geeft. De partner geeft echter aan dat ze het minder prettig vindt om deel te nemen. Ze weet niet zo goed wat ze aan de thema-avonden heeft, aangezien het ziektebeeld zo erg kan verschillen per persoon. Ook andere respondenten hebben deze ervaring met het Alzheimercafé. Ze vinden het toch minder geschikt, omdat het meestal niet over de zeldzamere vormen van dementie gaat.

Naast fysieke supportgroepen, zijn er ook online platforms waar lotgenoten elkaar opzoeken, bijvoorbeeld via Facebookgroepen. Met name FTD heeft een relatief groot online platform. Maar respondenten noemen ook een supportgroep voor DLB en van Dementie NL. Naast de steun die mensen ervaren in deze groepen, wordt het ook beschreven als een plek waar ze vragen kunnen stellen en advies kunnen krijgen van ervaringsdeskundigen.

"Mijn moeder en ik hebben veel support aan de facebookgroep. Daar vragen we tips en tricks. Bijvoorbeeld: hoe kan het dat mijn vader nu ook de diagnose vasculaire dementie heeft gekregen? Hoe werkt dat? En hoe moet je als zoon omgaan met een vader met DLB? En waar kan ik hulp zoeken? We lezen hoe het bij anderen gaat en wat de verwachtingen zijn (prognose). We krijgen antwoorden op vragen als hoe nu? Wat kunnen we verwachten en hoe kunnen we het later doen als hij ouder wordt?" – DLBo6

Hoewel de supportgroepen/lotgenotengroepen online erg gewaardeerd worden, is het voor sommige respondenten ook erg confronterend. De behoefte om te lezen over de ervaring van anderen kan dan ook per dag verschillen.

"Ik zit ook in de facebookgroep, denk ik soms ik wil het allemaal niet weten. Het is fijn om ervaringen te delen met anderen, maar ieder mens is anders en alles zal voor iedereen anders verlopen. Ik hoef daar niet constant mee geconfronteerd te worden." – Partner DLBo5

Tijdschriften, boeken, films en documentaires

Tenslotte benoemen sommige patiënten en mantelzorgers dat ze gebruik maken van verschillende boeken, tijdschriften, films en documentaires. Zij ervaren deze media als informatief, door de herkenning in de verhalen van patiënten. Hoewel de focus hierbij niet altijd ligt op deze specifieke vormen van dementie, worden ze als waardevol ervaren.

"Het is herkenbaar, maar ook heel confronterend. Een goed boek lijkt me ook wel leuk om te lezen."(..) "Ik lees er wel over, maar de ene keer meer dan de ander, want dan moet ik weer heel hard huilen." – PPA05

5 Ondersteuning: behoeften en gebruik

Een van de hoofddoelen van dit onderzoek was het inzichtelijk maken van de ondersteuningsbehoeften van patiënten en mantelzorgers. Tijdens de interviews hebben we respondenten gevraagd naar de ondersteuning die ze op dat moment kregen, hoe ze die ervaren en aan welke ondersteuning ze nog meer behoefte hebben. De ondersteuningsbehoeften en het ondersteuningsgebruik kan per patiënt en mantelzorger erg verschillen. We hebben patiënt en mantelzorgers vaak samen gevraagd om hun behoeften te formuleren. In sommige gevallen waren de gesprekken alleen met mantelzorgers of verschilden de behoeften tussen patiënt en mantelzorger. Daarnaast zien we ook dat er tussen de verschillende vormen van dementie verschil te zien is in de ondersteuning die men nodig heeft of gebruikt. Die verschillen hebben we expliciet genoemd waar deze van toepassing waren.

5.1. Praktische ondersteuning dagelijkse taken en activiteiten

Een deel van de respondenten geeft tijdens het gesprek aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Patiënten die nog in een vroeg stadium zitten, kunnen vaak nog veel zelf doen en hebben in de meeste gevallen nog weinig behoeften aan ondersteuning van professionals. Bij het overgrote deel van de respondenten is de partner de belangrijkste ondersteuner. Die heeft vaak al bepaalde huishoudelijke taken overgenomen en ondersteunt bij praktische taken, zoals aankleden. Sommige mensen hebben in deze fase ook nog tijd nodig om de diagnose te verwerken. Wanneer we mensen wat later na de

diagnose spreken, voor de tweede en/of derde keer, zien we echter wel dat de ondersteuningsbehoeften toenemen. Met name bij patiënten die (snel) achteruitgaan en meer uitdagingen ervaren in hun dagelijkse leven.

Alle gesproken patiënten met FTD en/of hun partner/kinderen, geven aan dat zij een vorm van mantelzorg verlenen aan hun partner/ouder. Bij de ene patiënt is meer mantelzorg nodig dan bij de andere; de ene patiënt heeft ondersteuning nodig bij dagelijkse verzorging, de andere patiënt kan dit zelf nog, maar heeft wel hulp nodig bij wat kleinere praktische zaken, zoals het maken van een planning. Een geïnterviewde dochter deelt wat praktische tips wat betreft de mantelzorg, die zij samen met haar drie zussen en vader op zich neemt. Zij verdelen de mantelzorgtaken heel strikt. Zo is de ene zus verantwoordelijk voor de boekhouding en de ander neemt alle belangrijke beslissingen, bijvoorbeeld als het gaat over medische zaken. Dit scheelt een hoop tijd, omdat er minder overlegd hoeft te worden.

“Eerst vind je nog dat je een besluit moet nemen met z’n allen, maar dat zorgde voor veel gezeik. Nu nemen wij gewoon de beslissingen. En de anderen doen meer de financiën en praktische dingen.” – FTD01

5.2. Ondersteuning voor de mantelzorger

Door de symptomen kan de patiënt met dementie steeds minder zelf en heeft daarom ook steeds meer hulp nodig van de mantelzorger. Daarnaast komen er ook andere taken bij de mantelzorger te liggen, zoals administratie, huishouden, boodschappen doen, etc. Soms zijn dat taken waarvan ze (deels) gewend waren dat de partner dat deed. Bij patiënten die (snel) achteruit gaan vraagt het steeds meer van mantelzorgers. De zorgtaken worden vaak zwaarder, maar het wordt ook lastiger om patiënten met dementie alleen, zonder toezicht, thuis te laten. Meerdere mantelzorgers geven aan dat ze hierdoor weinig

tijd voor zichzelf hebben en er niet aan toekomen om bepaalde dingen te doen. Een aantal mantelzorgers heeft bijvoorbeeld ook een baan en moet het werken combineren met mantelzorger zijn. In de loop van de tijd merken we dat de ondersteuningsbehoeften voor mantelzorgers toeneemt. Zij spreken de behoefte uit om ontlast te worden in zorgtaken, maar ook behoefte te hebben aan iemand die af en toe tijd kan doorbrengen met hun partner, zodat ze tijd hebben voor andere taken.

“Dat hij even weg is en dat ik even tijd voor mezelf heb. Hij kan niks zelfstandig. (...) Die behoefte heb ik ook. Mag ik niet een keer een dag weg en er niet aan denken? Maar die dagen zijn er niet meer. Onbezonnen de deur uitstappen, zonder dat blok aan mijn been. Daar zou ik ook behoefte aan hebben. Het gaat er continue over, ook als ik op een feestje of borrel kom. Dan begint altijd wel iemand erover.” – Partner PPA05

Daarnaast geven mantelzorgers ook aan de diagnose en het vooruitzicht als heel zwaar te ervaren. Mantelzorgers van patiënten die geen ziekte-inzicht hebben beschrijven het als een eenzaam traject, waarin ze geen steun van de eigen partner kunnen krijgen. Hun partner is vaak dusdanig veranderd of achteruitgegaan, dat partners het gevoel hebben hun eigen man of vrouw niet meer te kennen. Tegelijkertijd zijn het bijzondere vormen van dementie die voor hun omgeving vaak onbekend zijn. Ze ervaren daardoor ook weinig steun vanuit de eigen sociale omgeving. Meerdere mantelzorgers spreken de behoefte uit om met een professional te praten of met andere ervaringsdeskundigen die in dezelfde positie zitten.

“Vroeger had ik met mijn kinderen dat ik dacht ik wil even met grote mensen praten. Want de gesprekken zijn ook niet meer zo diepgaand als het was. Ik merk ook dat als ik met vrienden praat, dan hebben we het over dat er geen diepgang meer is. Dan ga ik een avondje met vrienden en vriendinnen weg en dan denk ik oh wat heerlijk dat je over alles kan praten en dat iemand je begrijpt. Want het is allemaal heel platonisch. Dan betrap ik mezelf erop dat ik

graag die diepte in wil gaan en dat kan niet met mijn man, en vroeger deelde ik alles met hem. Maar ik heb gelukkig genoeg vrienden. Dus dat vind ik wel heel fijn dat ik iemand heb met wie ik kan praten. Het enige wat hij mooi vindt is voetbal. En hij haat Trump, dus daar gaat het de hele tijd over. Dus het gaat alleen maar over hetzelfde.” – Partner PPA05

5.3. Ondersteuning vanuit sociale netwerk

De sociale omgeving van patiënt en partner spelen een belangrijke rol in de ondersteuning van patiënten met deze specifieke vormen van dementie. Die hulp en ondersteuning ziet er op verschillende manieren uit. Ondersteunen door te koken wordt regelmatig genoemd. Zo vertelt een koppel dat hun dochters in de buurt wonen en om de beurt een dag koken en eten langsbrengen. Hierdoor hoeven zij zelf zelden voor het avondeten te zorgen. Dit ervaren zij als prettige ondersteuning. Daarnaast helpen bijvoorbeeld kinderen soms met administratieve taken of de financiën.

Familie en vrienden ondersteunen daarnaast door de persoon met dementie af en toe mee uit te nemen. Hierdoor kan de mantelzorgers ontlast worden. Dit kan bijvoorbeeld met een vakantie, maar ook dagjes uit waarbij activiteiten ondernomen worden.

“We zijn nu op vakantie geweest met vrienden en die hebben mij heel erg geholpen door hem af en toe mee te nemen, want hij hangt echt aan mij. (...) Hij vindt het leuk om in de tuin te werken. Gelukkig hebben we een grote tuin. En nu werkt hij ook bij een vriendin van mij in de tuin. (...) Ik heb nu gelukkig een vriend van ons die gaat hem een paar dagen meenemen naar Spanje. Dan heb ik even tijd voor mezelf. Ik ben zo blij als ik eindelijk weer een paar dagen alleen in mijn huis kan zijn.” – Partner PPA05

De sociale omgeving speelt ook een belangrijke rol in het bieden emotionele ondersteuning aan zowel de patiënt als de mantelzorger. Met name mantelzorgers vinden het fijn om hun ervaringen en zorgen met iemand te kunnen delen. Maar ook voor patiënten is het prettig om met iemand anders dan de partner over de ziekte te praten. Soms gaat het om een telefoontje: familie of vrienden die even bellen om te vragen hoe het gaat. Ook dat wordt gewaardeerd en ervaren als ondersteuning. Een van de patiënten die recent gescheiden is van zijn partner, ontvangt ook veel steun vanuit de kerk.

“Verder krijg ik vanuit de kerk veel ondersteuning. Ik ben belijdend lid bij de protestantse kerk. Iemand die ik goed ken en zijn vrouw doen heel veel voor me. Die vertrouw ik. Ook heb ik veel steun aan andere mensen uit de kerk. Ik krijg veel kaartjes.” – DLB07

Tegelijkertijd geven sommige patiënten en mantelzorgers aan weinig tot geen steun te ervaren vanuit hun directe omgeving. Doordat het om zeldzamere vormen gaat is het voor mensen soms lastig om te begrijpen wat het ziektebeeld inhoudt en wat de impact van de diagnose is op patiënt en mantelzorger. Daar komt nog bij dat het voor patiënten en mantelzorgers soms ook erg complex en moeilijk is om uit te leggen aan naasten.

“Maar het is best wel lastig voor mensen om met ons mee te voelen. Ook omdat ze niet snappen wat we doormaken.” – PCA02

Vaak wordt direct de link met dementie gelegd. Het is dan moeilijk uit te leggen dat het over een specifieke vorm van dementie gaat. Mensen hebben behoefte aan een eenvoudig verhaal over het ziektebeeld, wat ze met hun omgeving kunnen delen.

“De korte en bondige versie is erg lastig. Dat is nog wel lastig juist omdat mensen het niet weten. Mensen vallen altijd weer terug op dementie.” – Dochter FTD01

De meeste patiënten, met name de patiënten die geen ziekte-inzicht hebben, vinden het moeilijk om hun diagnose te delen met mensen uit hun omgeving. Partners achten het vaak wel nodig om de diagnose met hun naasten te delen, omdat de omgeving merkt dat er iets met de patiënt aan de hand is. Dit kan voor onderling onbegrip zorgen.

“Je merkt het is geen onderwerp dat je kunt bespreken zonder het gevoel te hebben dat je iemand beschadigt. Terwijl het soms wel wenselijk is dat iemand het weet. Maar ik vind het moeilijk, want als ik het doe dan weet ik dat ze boos reageert. Het gevoel van op eieren lopen.” – Partner PPA01

5.4. Dagbesteding

Een manier om de mantelzorgers te ontlasten is met dagbesteding. Sommige mantelzorgers vertellen dat hun partner erg onrustig wordt in huis en dat zij als mantelzorgers constant bezig moeten zijn met het bedenken van activiteiten. Er zijn een aantal respondenten die dagbesteding in de buurt hebben kunnen vinden, waar zowel de patiënt als mantelzorger erg tevreden over zijn. Een voorbeeld hiervan is een zorgboerderij. Dit zijn onder onze respondenten vooral de patiënten met DLB geweest. De meeste patiënten zijn erg tevreden over de dagbesteding; het geeft hun structuur en daginvulling.

“Mijn vrouw kon het niet meer aan. Ik ga 3 dagen in de week naar de zorgboerderij. Hierdoor ben ik zo opgeknapt. Ik leef weer!” – DLB07

Er zijn echter ook patiënten en partners die aangeven dat de beschikbaar dagbesteding niet goed aansluit bij hun behoeften. De meeste organisaties voor dagbesteding hebben weinig of geen ervaring met deze zeldzamere vormen van dementie. Daarnaast is de dagbesteding vaak zo ingericht dat het niet goed aansluit bij de behoeften en interesses van jonge mensen met dementie. Een alternatief hierop is een buddy. Vooral patiënten en DLB en FTD en hun mantelzorgers lijken hier behoefte aan te hebben, omdat deze patiënten vaak

te maken hebben met gebrek aan initiatief en zich rusteloos voelen. Partners geven aan niet in staat te zijn om de hele week hun partner te vermaken; een buddy zou daarom, als alternatief voor dagbesteding, een uitkomst zijn. Een buddy kan met de patiënt activiteiten ondernemen, zoals samen sporten. Mantelzorgers die het nog niet gelukt is om een buddy te vinden, vertellen hun netwerk gemobiliseerd te hebben om af en toe leuke dingen te doen met hun partner.

5.5. Casemanager

De meeste respondenten die we hebben gesproken, maken gebruik van de ondersteuning van een casemanager. Over het algemeen zijn respondenten erg te spreken over deze vorm van ondersteuning. Hoe de rol van de casemanager eruit ziet, kan per patiënt verschillen. Vaak is dit ook afhankelijk van hoever de ziekte gevorderd is. De casemanager ondersteunt bij het bepalen van de ondersteunings- en zorgbehoeften en helpt met het organiseren hiervan. Dit vinden respondenten heel prettig, omdat ze aangeven vooral in het begin niet goed te weten wat ze allemaal moeten regelen en hoe ze dat moeten doen. Voor patiënten met PCA kan dat bijvoorbeeld gaan om het betrekken van expertisecentra voor slechtziende en blinde mensen om aanpassingen in huis te kunnen doen. Bij een ander koppel gaat het juist om hulp bij het vinden bij een nieuwe woning, omdat het voor mevrouw met PCA steeds lastiger wordt om de trap te gebruiken. Daarnaast helpt de casemanager met het regelen van bijvoorbeeld dagopvang, hulpmiddelen en out-of-the-box ideeën zoals opvang op een camping.

“We hebben hem sinds kort. Hij is twee keer geweest. Een hele fijne man die het ook allemaal goed uitlegt. Goed uitgelegd wat hij voor ons kan betekenen.”
– PCA01

Daarnaast is de casemanager voor sommigen juist een belangrijke emotionele steun. Met name mantelzorgers die met weinig steun in de omgeving kunnen vinden. De casemanager wordt als laagdrempelig ervaren en respondenten vinden het fijn dat ze iemand hebben om op terug te vallen als het nodig is.

Patiënten en mantelzorgers noemen ook nog wat er beter kan in de ondersteuning vanuit casemanagers. Hoewel ze vaak al snel na de diagnose hebben aangegeven een casemanager te willen betrekken, is dat niet bij iedereen even snel geregeld. In sommige gevallen is de wachttijd voor een casemanager relatief lang. Ongeveer zes tot negen maanden. Tijdens het eerste gesprek is een deel van de patiënten en mantelzorgers daardoor nog in afwachting van een casemanager, terwijl de behoefte aan deze ondersteuning wel duidelijk aanwezig is. Daarnaast geven respondenten aan dat hun casemanager geen ervaring heeft met zeldzamere vormen van dementie en soms niet zo goed weet wat de ziekte precies inhoudt.

“De casemanager, die is geweldig, maar die weet net zo weinig over FTD als wij. Ze heeft het vertrouwen van mijn ouders dus dat is erg fijn. Maar specifieke kennis heeft ze niet. Ze vindt specifieke dingen ook raar.” – FTD01

Casemanagers hebben echter soms ook te maken met een grote caseload en beperkte tijd, zo geeft een koppel aan tijdens het interview. Nadat het negen maanden duurde voordat ze een casemanager kregen toegewezen, duurde het ook nog erg lang om een afspraak te plannen. Daarna bleek de casemanager onvoldoende tijd te hebben om regelmatig langs te komen, terwijl die behoefte er wel was bij de patiënt en de mantelzorger. Hierop heeft mevrouw de hulp stopgezet. Mevrouw is erg teleurgesteld in de casemanager, omdat eerst alles leek te gaan lukken volgens haar, maar achteraf toch niets kon.

“Je moet geen dingen beloven die je niet kunt waarmaken. Toen heb ik besloten dat wij een andere weg inslaan, en heb ik een einde gemaakt aan de samenwerking”. – FTD03

Een aantal respondenten geeft aan nog geen behoefte te hebben aan de actieve betrokkenheid van een casemanager. Dit gaat om met name om patiënten bij wie de symptomen nog beperkt zijn en waar ondersteuning van de mantelzorgers tot dan toe voldoende is.

5.6. Ambulant hulpverlener / thuiszorg

Een geïnterviewde zoon die een vader heeft met DLB, vertelt dat zijn ouders ambulante hulpverlening krijgen. Zijn ouders zijn erg tevreden over deze hulp. Vader heeft autisme, en is daardoor lastig te peilen. Wanneer moeder het idee heeft dat vader ergens mee zit, maar dit niet kwijt wil, vraagt zij aan de ambulant hulpverlener of zij een rondje met vader maakt om informatie los te krijgen. Daarnaast helpt de ambulant hulpverlener bij het aanleren van huiselijke taken, zoals koken. Vroeger deed vader veel in het hushouden, maar dat kan hij nu niet meer.

Een partner van een patiënt met DLB - die inmiddels in een verpleeghuis opgenomen is - vertelt dat zij veel ondersteuning heeft gekregen van de thuiszorg in de weken voordat meneer in het verpleeghuis geplaatst werd. Zij hebben een goed passend verpleeghuis voor meneer gevonden.

"Nou de thuiszorg heeft toen ook opgeschaald want ze vonden dat het echt niet kon. De thuiszorg heeft toen heel hard geholpen met het vinden van een fantastisch verpleeghuis. Kleiner, dichterbij, veel fijner." – Partner DLBO5

5.7. Logopedie (PPA)

Een deel van de respondenten maakt ook gebruik van logopedie. Dit gaat alleen om patiënten die door de diagnose problemen ervaren met taal en spreken. Onder de respondenten die wij hebben gesproken waren dat patiënten met DLB en patiënten met PPA. Bij een patiënt lijkt de logopedie veel ondersteuning te bieden.

"Ik krijg een uurtje individuele logopedie. In het begin heeft hij gekeken welke ondersteuning past. En ik vind het wel leuk want je bent intensief met taal bezig." – PPA01

Dankzij de logopedie die mevrouw volgt, praat ze langzamer en daarmee duidelijker.

"Drie vriendinnen van mij zeiden, je spreekt nu beter dan een half jaar geleden, want je begon te stotteren omdat ik zo snel wilde". – PPA01

Een van de mantelzorgers geeft aan behoeften te hebben aan oefeningen voor thuis. Ze wil graag met de woordenschat van haar man oefenen en de taal stimuleren. De logopedist had echter geen oefeningen die hierbij kunnen helpen. Ze kreeg het advies om te oefenen met plaatjes, maar die plaatjes moest ze dan zelf opzoeken en samenstellen. Daar was mevrouw niet blij mee.

"Het gevoel dat je er iets tegen kunt doen, in plaats van alleen afwachten tot het erger wordt." – Partner PPA02

Een stel dat te maken heeft met DLB geeft aan weinig gehad te hebben aan deze ondersteuning. De logopedist had geen ervaring met DLB, en zei tijdens het intakegesprek direct al dat je iemand die dementerend is, niets meer kan leren. Mevrouw had graag hulp gewild bij het aanleren van rustig eten en kauwen, om verstikking te voorkomen.

5.8. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact wordt door een groot deel van de respondenten als waardevolle ondersteuning ervaren. We spraken onder andere met patiënten die deelgenomen hebben aan de supportgroepen van het Alzheimercentrum Amsterdam UMC. De supportgroepen worden erg gewaardeerd. Naast de waardevolle informatie die patiënten en mantelzorgers krijgen tijdens de

supportgroepen, wordt het gezien als een fijne manier om lotgenotencontact te hebben. Respondenten vinden het fijn om ervaringen uit te wisselen en te horen hoe anderen met de ziekte omgaan. Via het lotgenotencontact worden er tips met elkaar gedeeld. Nadat dat de supportgroepen zijn afgerond, houden sommigen dan ook telefonisch contact met elkaar. Ze vinden het fijn om met de andere mensen van de supportgroep contact te houden en af en toe elkaar te vragen hoe het gaat. Een andere manier van lotgenotencontact, is via een lotgenotendag. Een van de respondenten is daar samen met haar vader en zussen geweest en is hier positief over.

Een geïnterviewde partner geeft aan aangesloten te zijn bij een facebookpagina voor lotgenoten (patiënten en partners) met FTD. Aan contact met lotgenoten heeft ze de ene dag meer behoefte dan de andere dag, omdat dit contact soms ook erg confronterend is.

“Daar heb ik de ene dag meer behoefte aan, dan de andere dag. Sommige dagen wil ik gewoon wegrennen. Maar aan de andere kant wil ik er ook meer over weten.” – Partner PPA05

Echter, niet iedereen heeft behoefte aan lotgenotencontact. Voor sommigen kan dit ook erg confronterend zijn. Zo geeft één van de respondenten aan geen behoefte te hebben aan het aanhoren van andermans verhalen en naast de zorg thuis ook nog over de ziekte te praten. Mevrouw gaat er ook vanuit dat de lotgenoten waarschijnlijk veel ouder zullen zijn, omdat het niet speciaal voor mensen met een zeldzamere vorm van dementie is. Mevrouw kan bovendien bij vrienden en familie goed haar verhaal kwijt.

5.9. Expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen (PCA)

Patiënten en mantelzorgers die te maken hebben met visuele beperkingen, met name door PCA, krijgen vaak ook ondersteuning vanuit een expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen. Een van de patiënten benoemt dat zij de hulp vanuit het expertisecentrum nuttig vond, maar dat niet alle tips en adviezen voor haar werkte. Zo had het expertisecentrum de tip gegeven om met ogen dicht veters te strikken, maar het ruimtelijk inzicht is door PCA aangetast, waardoor mevrouw geen veters meer kan strikken. Het begrip dat PCA een specifiek ziektebeeld is, mist nog erg bij dit expertisecentrum, volgens partner en patiënt.

Een andere geïnterviewde patiënt en partner zijn juist erg positief over de tips die ze van een expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen gekregen hebben. Daarnaast vinden zij ook dat de hulp vanuit het expertisecentrum goed geregeld is en vinden het fijn dat je er ook terecht kunt voor 'een goed gesprek'. Een aantal tips die ze gekregen hebben:

- Leren om met een stok te lopen.
- Rode stickers op de deurklinken, bij de auto, op het opstapje, op keukenkastjes. *“Rood kan ik het beste zien en herkennen. En eigenlijk moet ik elke dag hetzelfde doen, dan ben ik op m'n best. Zodra er een kink in de kabel komt, dan ben ik van het padje. Spullen op een verkeerde plek zetten moeten ze niet doen, want dan vind ik het niet meer. Altijd alles op dezelfde plek. En het liefst ook activiteiten op dezelfde tijd, zoals eten. Regelmaat is belangrijk, dat heb ik nodig. Als alles okay is, dan ben ik tevreden. Maar als er een kink in de kabel komt dan raak ik van slag.” – PCA03*
- Minimale hoeveelheid bestek in de besteklade. *“We gaan binnenkort ook de laatjes opruimen. Het moet allemaal echt minimaal. In plaats van 8 vorken, maar 2 of 3 vorken is meer dan genoeg.” - PCA03*

Het expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen kijkt ook mee in de thuissituatie naar wat aangepast moet worden. Daarnaast heeft het expertisecentrum geholpen met het opstellen van een brief aan de woningbouwcorporatie, in de hoop dat ze de urgentie inzien van dat meneer en mevrouw een benedenwoning nodig hebben. Tenslotte vertelt een patiënt dat zij een vervelende ervaring heeft met de onderzoeken die zij bij een expertisecentrum heeft moeten doen. Mevrouw heeft dyslexie en angst om testjes te maken. Ze viel uit toen ze de testjes moest maken. Ze neemt het dit expertisecentrum kwalijk dat er alleen op basis van meetwaardes diagnoses gesteld worden, en dat persoonlijke gesprekken hier geen onderdeel van uitmaken. Zo heeft mevrouw niet kunnen vertellen dat ze dyslexie heeft. Het expertisecentrum heeft mevrouw nog wel twee keer gebeld met de vraag of zij hulpmiddelen bij het zien nodig heeft.

5.10. Verpleeghuis

Van een van de geïnterviewden zit haar partner (met DLB) in het verpleegtehuis. Vijf weken na diagnose werd hij daar al opgenomen. Mevrouw is erg tevreden over het verpleeghuis.

“Ik vind het verschrikkelijk dat hij in een verpleeghuis zit, maar ik vind het ook fantastisch. Want hij heeft het echt heel goed getroffen en het is alleen maar een positieve aanvulling. Wij hebben een hele moderne relatie. Wij latten.. In het weekend komt hij bij mij en ik kom door de weeks bij hem. Ik ben een heel positief mens, dus ik ga er op die manier mee om.” – Partner DLBO5

5.11. Financiële steun

Sommige patiënten en hun partners geven aan dat ze aanpassingen in huis en het aanschaffen van hulpmiddelen op eigen kosten doen. Deze respondenten weten niet op welke financiële steun ze recht hebben, of hebben een lange periode geen recht gehad op financiële ondersteuning, omdat er geen diagnose gesteld werd. Voor sommige partners betekent dit dat zij gedwongen zijn om te werken, naast de mantelzorg voor hun partner. Wat sommige patiënten ook benoemen, is dat hun ziekte ervoor gezorgd heeft dat zij financieel moeilijker rond kunnen komen. Door hun ziekte zijn ze gedwongen gestopt met werken, en missen ze dus inkomen.

6 Zorgprofessionals aan het woord

6.1. Inleiding

Dit hoofdstuk is gebaseerd op interviews en groepsgesprekken met zorgprofessionals. We hebben in het kader van ons onderzoek naar informatie- en ondersteuningsbehoeften na de diagnose PPA, FTD, PCA en DLB individuele interviews afgenomen bij zorginstellingen (2x) en tertiaire centra (3x). Daarnaast hebben we 5 groepsgesprekken gevoerd met praktijkprofessionals (3 inspiratiesessies), ErasmusMC (1x) en Amsterdam UMC (1x). Aan de groepsgesprekken namen in totaal 33 mensen deel. Voor een overzicht van respondenten/bijeenkomsten verwijzen we naar bijlage 1.

In het onderzoek hebben we gekeken naar informatie- en ondersteuningsbehoeften van mensen met één van de vier zeldzamere vormen van dementie tot circa een jaar na de diagnose. In deze fase wonen de mensen over het algemeen nog zelfstandig en hebben ze ondersteuningsbehoeften thuis. Zorgprofessionals geven aan dat er bij hen behoefte is aan meer kennis over de ziektebeelden en aan meer en soms ook andere mogelijkheden voor ondersteuning. In dit hoofdstuk gaan we in op de knelpunten en oplossingsrichtingen die zorgprofessionals daarvoor aandragen.

We richten ons in dit hoofdstuk vooral op casemanagers die in hun werk in meer of mindere mate met patiënten met de zeldzamere vormen te maken hebben. Waar relevant komen ook andere praktijkprofessionals aan bod. Als we het in dit hoofdstuk over zorgprofessionals hebben bedoelen we de professionals

die we in het kader van het onderzoek hebben gesproken (individueel dan wel in een van de groepsgesprekken). Met praktijkprofessionals bedoelen we alle zorgprofessionals die in de directe omgeving van de patiënt werkzaam zijn, dus casemanagers, maar ook huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten etc. Waar we ons specifiek op de casemanagers richten, zullen we dat ook benoemen. Overigens zijn niet alle zorgprofessionals enthousiast over de term casemanager. Ze pleiten voor de term zorgcoach, omdat het positiever en laagdrempeliger klinkt.

6.2. Informatievoorziening: de rol van praktijkprofessionals

Meer bekendheid

Uit de gesprekken komt naar voren dat er bij de praktijkprofessionals over het algemeen beperkt kennis aanwezig is over de zeldzamere vormen van dementie. Casemanagers hebben in hun caseload van dementiepatiënten vaak maar een paar patiënten met één van de zeldzamere vormen, als ze die al hebben. Ook andere praktijkprofessionals komen door de zeldzaamheid van de vormen maar met weinig patiënten in aanraking, met als gevolg dat ze er weinig van weten:

“Idealiter zou er meer informatie en kennis moeten zijn bij verplegend personeel, zorgbegeleiders. Veel casemanagers weten niet wat de ziektes inhouden. Dat leer je niet in een scholing of een cursus. Deze varianten komen niet aan bod. Ook daar zou je meer op in moeten spelen.” – O5prof

“Als je het hebt over zeldzamere diagnoses, er moet meer aandacht naar uit gaan. Huisartsen stellen steeds vaker diagnoses als ik dit hoor, en dan denk ik volgens mij moeten wij er veel meer van weten als casemanager.” – Inspiratiesessies

Eerste signalen herkennen

Praktijkprofessionals hebben behoefte aan meer kennis over diagnoses van de zeldzamere vormen van dementie. Ze kunnen de vormen dan beter begrijpen, kaderen en mogelijk doorverwijzen. De zeldzamere vormen brengen een ander ziektebeeld met zich mee dan Alzheimer, waar zij als hulpverleners graag kennis van zouden willen hebben.

“Wat mij opviel is dat mensen eerst met depressieve klachten kwamen. Uiteindelijk gebeurde er ook rare dingen op het gebied van gedrag. Relaties liepen stuk, mensen werden ontslagen. En later bleek dan dat er sprake was van beginnende FTD.” – Inspiratiesessies

“De diagnose wordt vaak niet goed gesteld. Dat is vreselijk, want dan ga je een behandeling in die er vanuit gaat dat iemand beter gaat worden en die dus helemaal niet aansluit.” – O6prof

Net na de diagnose

Veel patiënten voelen zich net na de diagnose overvallen door het nieuws dat ze een vorm van dementie hebben. In deze eerste fase spelen bij de patiënt en de mantelzorger vragen als: wat is de prognose van de ziekte en hoe lang kan de patiënt zelfstandig blijven wonen? Praktijkprofessionals kunnen de prognosevragen niet beantwoorden (en hoeven die ook niet te beantwoorden). Zij moeten zich wel realiseren dat dit vragen zijn waar mensen mee komen en daar dus ook voor zijn toegerust. Zorgprofessionals moeten kunnen uitleggen dat het om een progressieve ziekte gaat en dat dat betekent dat het achteruitgaat:

“Dat gaat niet in weken, maar in jaren”. – O1prof

Zorgprofessionals benadrukken dat het niet alleen gaat om kennis van de inhoud van de ziektebeelden, maar dat ze ook moeten weten hoe je informatie geeft aan de patiënt en vooral ook wanneer je welke informatie geeft.

Luisterend oor bieden

De zorgprofessionals benoemen in de gesprekken dat informatie over de ziekte en over ondersteuningsmogelijkheden niet aan komt als de ziekte niet is geaccepteerd door de patiënt en/of de mantelzorger. In dat geval kunnen praktijkprofessionals beter een luisterend oor bieden dan als hulpverlener veel informatie over de ziektebeelden en het ziekteverloop geven:

“Op het moment dat iemand niet accepteert dat hij/zij ziek is, dan komt de informatie niet binnen, omdat ze nog aan het verwerken zijn dat iemand ziek is.” – Inspiratiesessies

Met name in de beginfase (net na de diagnose) hebben mensen tijd nodig om te laten bezinken dat ze een ernstige progressieve ziekte hebben. De zorgprofessionals vertellen dat je daar rekening mee moet houden en dat je als hulpverlener “niet sneller moeten willen gaan” dan de patiënt. Er zijn daarbij uiteraard grote verschillen tussen patiënten. Bij de een duurt het proces van acceptatie veel langer dan bij de ander. Ook kan het nodig zijn (bijvoorbeeld bij mensen met FTD) om alleen met de mantelzorger te praten. De mantelzorger kan dan in vrijheid spreken en gaan inzien dat het ziekteverloop een onomkeerbaar proces is. Bij FTD heeft de patiënt namelijk helemaal geen ziekte-inzicht en komt het inzicht ook niet met de tijd.

“Wat ik merk is dat het goed is om juist met de partner alleen om tafel te zitten, zonder dat de patiënt erbij zit. Dan kan hij/zij het achterste van haar/zijn tong laten zijn en vrijuit spreken. Dan zie je dat acceptatie komt.” – Inspiratiesessies

“Bij de ene duurt het proces van acceptatie langer dan bij de ander. Je hebt ook mensen die de diagnose nooit accepteren. Die blijven vechten en willen hun oude partner terughalen.” – Inspiratiesessies

Gedoseerd informatie geven

De zorgprofessionals geven aan dat er veel informatie is op internet en dat er ook goede folders zijn. Deze websites en folders geven informatie over het hele ziekteproces en dat kan ook nadelen hebben. Patiënten krijgen daardoor veel informatie over de laatste fase van de ziekte, terwijl ze nog lang niet in het laatste stadium zijn. De zorgprofessionals vinden het daarom beter om gedoseerd informatie te geven die op een zeker moment past bij de behoeften van de patiënt.

“In de informatie over het ziekteproces geef ik maar kleine stapjes vooruit. Als je nu deze symptomen hebt, dan komt dit daarna. En dit zijn praktisch dingen die kunnen gebeuren. Ik kijk geen fase vooruit, dat schrikt af. En als je niet oppast gaan ze door een koker alleen naar het eindproces kijken.”

– [Inspiratiesessies](#)

“Sommigen willen veel informatie en anderen kun je juist beter gedoseerd informatie geven. Je moet goed de behoefte van de patiënt centraal stellen.”

– [O1prof](#)

Informatie geven over het sociale proces

Naast een luisterend oor bieden en gedoseerd informatie geven, vertellen de zorgprofessionals dat patiënten en mantelzorgers veel behoeften hebben aan informatie over de sociale processen die horen bij de acceptatie, de gevolgen van de ziekte en de rouw. Voor praktijkprofessionals is het belangrijk dat ze kunnen inspelen op het sociale proces voor de patiënt, de mantelzorger en de omgeving (familie, vrienden, burens) en dat ze daarvoor zijn toegerust.

“Mensen hebben daar heel veel behoefte aan. Mensen vinden dit soort info heel belangrijk. Mensen snappen dan ze verdrietig zijn en daarom bijvoorbeeld afreageren op omgeving.” – [Inspiratiesessies](#)

“Het zit hem vooral in de benadering. Je moet weten hoe je met iemand om moet gaan. Hoe je moet reageren.” – [O4prof](#)

“Ik merk dat er veel sprake is van stress en overbelasting. Dan geef ik vaak adviezen en tips over hoe gezond te blijven en hoe je hoofd koel te houden. Voor jezelf zorgen. Omgaan met stress en spanning. Ik geef ook informatie over rouw en verliesproces en acceptatie van de ziekte. Dat zijn de belangrijkste thema's waar ik me op richt.” – [O6prof](#)

Mondelinge informatieoverdracht

De zorgprofessionals vertellen dat zij ook een toegevoegde waarde hebben op de informatie die via internet of brochures te vinden is. De ziektebeelden vragen uitleg naar de dagelijkse praktijk en de specifieke patiënt. De zorgprofessionals geven aan dat het internet mondelinge informatieverstrekking niet kan vervangen:

“Het is soms ook prettig om iemand te horen spreken over een bepaald onderwerp, bv. specifieke vormen van dementie.” – [Inspiratiesessies](#)

“Je kan veel theorie op internet vinden, maar dat omzetten in de praktijk is lastig. Daar zit vaak een gat in informatie.” – [Inspiratiesessies](#)

Bovendien 'landt' de informatie beter bij patiënten, mantelzorgers en omgeving bij mondelinge uitleg. De zorgprofessionals geven aan dat de informatie ook niet in één keer tot mensen doordringt, maar dat ze meerdere malen uitleg blijven geven:

“Niet 1 x maar 2, 3, 4 keer. Ik heb het idee dat ik het telkens weer opnieuw moet uitleggen wat een klinische diagnose in de praktijk betekent.”

– [Inspiratiesessies](#)

Er zijn zorgorganisaties die daarom met enige regelmaat een mantelzorgersgroep organiseren. Tot nu toe zijn die altijd over bekende vormen van dementie gegaan (omdat daar immers meer mantelzorgers van zijn). De zorgprofessionals geven aan dat een dergelijke informatiebijeenkomst voor mantelzorgers ook kan inzoomen op één van de zeldzamere vormen van dementie als er in een regio voldoende mantelzorgers zijn die daar behoefte aan hebben.

Verder geven praktijkprofessionals laagdrempelige informatie via whatsapp. In de praktijk hebben ze niet altijd tijd voor lange gesprekken, maar kunnen ze via appjes wel snel tips geven over omgang met het gedrag van de patiënt of bijvoorbeeld over voeding.

"Ik herken ook dat appje. Dat werkt zeker bij jongere mensen. Je kunt even laagdrempelig terug reageren, met tips. Je ziet dat mensen heel dankbaar zijn". – Inspiratiesessies

Wat hebben casemanagers nodig?

Uit de gesprekken met zorgprofessionals kwam naar voren dat met name veel casemanagers een duidelijk informatiebehoefte hebben. De casemanagers hebben vaak geen kennis van de specifieke vormen, maar doen die kennis op omdat ze deze patiënten 'toevallig' in hun caseload hebben:

"Maar als ze vragen hebben, wat er verwacht wordt, wat hoort er wel/niet bij, dan kan ik geen volledige uitleg geven." – Inspiratiesessies

De casemanagers hebben daarom behoeften aan scholing en aan kennisdeling. In de gesprekken met zorgprofessionals worden (naast scholing en training) verschillende vormen van kennisdelen genoemd:

- Sparren met collega's: *"Ik ga wel vaak in gesprek met de betrokken verpleegkundige specialist, maar het zou wel fijn zijn om te weten welke professionals je verder kan benaderen." – Inspiratiesessies*

- Intervisie: *"De ondersteuning kan verbeteren door interne intervisie en door het goed begeleiden van nieuwe collega's die nog niet zo'n jarenlange ervaring hebben." – O4prof*
- WhatsApp: *"De casemanagers wisselen informatie mondeling uit of via de beschermde WhatsApp. Ze geven elkaar tips: bijvoorbeeld hoe hou je iemand ontspannen, want kan je dan doen." – O4prof*
- Een rol voor casemanagers met veel kennis en ervaring met FTD, PPA, PCA en DLB: zij kunnen veel informatie geven aan collegae casemanagers en andere zorgprofessionals – [Inspiratiesessies](#).

Rol Alzheimercentra als informatiespil

De Alzheimercentra zijn een belangrijke informatiespil in het bedienen en ondersteunen van de casemanagers en andere praktijkprofessionals. Amsterdam UMC is daar bijvoorbeeld mee bezig via onderwijs aan casemanagers en aan instellingen die casemanagers in dienst hebben en door middel van symposia over de zeldzamere vormen.

"Wij hebben nu deze week voor de tweede keer een dag les gegeven. Dan komen casemanagers hier. We vertellen iets over de verschillende vormen van dementie en alzheimer." – O8prof

"Wij organiseren een keer in de twee jaar een symposium specifiek voor mensen met DLB, hun mantelzorgers en eerstelijnszorg. Ook met het idee dat mensen zoveel vragen hebben, dat er een hele dag specifiek aandacht is voor dementie. Dat werd de vorige keer heel erg als prettig ervaren, dat het eindelijk iets specifiek voor DLB was." – O8prof

Informatie delen is overigens geen eenrichtingsverkeer. De Alzheimercentra delen niet alleen informatie met praktijkprofessionals, maar ontvangen ook graag tips en informatie over specifieke klachten. Ze horen daar graag meer over om na te gaan of de bepaalde klachten herkenbaar zijn, vaker voorkomen. Vervolgens kunnen ze dan nagaan waar bepaalde klachten door ontstaan en wat er eventueel aan valt te doen.

“Wij zijn een plek waar je dit soort informatie kwijt kan, over waar lopen mensen tegen aan. We horen het graag als er vaak bijvoorbeeld huiselijk geweld voorkomt. Breng dat bij ons, dan kunnen we dat bundelen en alarmklokken luiden.” – 08prof

Het informeren en opleiden van casemanagers kan ook door goed te schakelen met de lokale zorginstellingen. Een medewerker van Laurens in Rotterdam is minimaal een dag in de week ook fysiek aanwezig in het Erasmus Alzheimercentrum. Het Alzheimercentrum Amsterdam UMC geeft bijvoorbeeld informatie aan de casemanagers in de regio. Op die manier worden de praktijkprofessionals goed toegerust met kennis over de vier genoemde typen.

6.3. Ondersteuning bieden

Aandachtspunten ondersteuning

De zorgprofessionals geven aan dat er een gat zit tussen de behoeften van patiënten met de zeldzamere vormen van dementie en de ondersteuning en voorzieningen die er na de diagnose zijn. Veel ondersteuning en voorzieningen zijn gericht op Alzheimer en niet op de zeldzamere vormen. De bestaande ondersteuning is ook niet zonder meer te kopiëren naar andere vormen van dementie. Dit heeft onder meer met de leeftijd van de patiënten te maken.

“Bij oudere mensen met dementie heb je maken met thuiszorg, meer verzorgtechnische handelingen. Hier zit je met mensen die nog midden in het arbeidsproces zitten. Op alle leefdomeneinen is een andere benadering nodig. Ook voor de mantelzorger is veel begeleiding nodig.” – 05prof

De ondersteuningsbehoeften zijn anders bij de zeldzamere vormen, al kan dat per ziektebeeld ook weer verschillen. De zorgprofessionals zien dat alle varianten moeilijkheden met zich meebrengen, maar bij elke variant weer op een andere manier.

“Door de hallucinaties is DLB een lastige ziekte om mee om te gaan. PPA en PCA worden lang niet altijd erkend door de omgeving. Dat maakt het voor partners moeilijker.” – 05prof

“Mensen met PCA blijven bijvoorbeeld nog lang cognitief heel goed. Als ze slechter worden, krijgen ze pas behoefte aan zorg aan huis (dus in de regio).” – 03prof

“De gedragsproblemen bij FTD worden niet gesignaleerd. Mensen worden beoordeeld op basis van de ernst van hun geheugenstoornis. Er is weinig aandacht voor gedragsproblemen en er is weinig coaching van de partner en hoe ze hiermee om moeten gaan. Of ze krijgen het advies om naar het Alzheimercafé te gaan, maar dat past ook niet.” – 08prof

De zorgprofessionals geven ook aan dat er binnen de vier ziektebeelden grote verschillen tussen de patiënten bestaan. Aandachtspunten zijn daarom: je goed kunnen verplaatsen in de persoon, goed doordenken wat dat betekent voor de ondersteuning en creatief omgaan met het bestaande aanbod en zo nodig andere vormen van ondersteuning zoeken. De ondersteuning aan mensen met zeldzamere vormen van dementie blijft daarom een individueel proces. Voor alle mensen met deze vormen van dementie geldt dat zorgprofessionals vooral maatwerk moet leveren.

“Bij mensen met Alzheimer zit er veel meer een lijn in de ondersteuning. Eerst komt acceptatie, daarna rouw, daarna een vorm van dagbesteding, dan WLZ... er zit een patroon in. Maar als ik bijvoorbeeld naar mijn patiënten kijk met FTD, dan zijn ze allemaal heel anders. De ene wil helemaal niets, de ander wil juist heel graag actief blijven. Weer een ander is juist leeg en reageert apathisch.” – 06prof

Begeleiding net na de diagnose

De zorgprofessionals vinden het belangrijk om tijd en aandacht te besteden aan de acceptatiefase en om de bijpassende behoeften te onderzoeken. Er zit ook een gat tussen de diagnose en het moment dat iemand begint met een dagbehandeling. Vaak gaat het nog redelijk goed met mensen. Wat er wordt aangeboden is vaak voor als de ziekte wat verder gevorderd is.

"In het beginstadium willen mensen vaak nog niet zoveel (weten en doen) en dan komt het pas als de ziekte verder gevorderd is en het overloopt. Meteen na diagnose over dagbesteding beginnen is bijvoorbeeld veel te snel." – 07prof

Een respondent merkt op dat er in het begin nog weinig zorgbehoeften zijn, maar dat als de acceptatie verder is er meer behoefte komt aan zorg.

"Daarom is begeleiding in die vroege fase zo belangrijk. Vaak zeggen mensen achteraf 'had is toch maar eerder om hulp gevraagd'." – 02prof

"Kort na de diagnose staan mensen nog aan het begin van het ziekteproces, pas gaandeweg is er meer zorg nodig vanuit huis. Mensen met PCA kunnen bijvoorbeeld geholpen zijn met veel fysiotherapie of ergotherapie." – 03prof

Lotgenotencontact

De zorgprofessionals leggen uit dat de behoefte aan lotgenotencontact bij iedereen met een diagnose dementie heel groot is, of het nu gaat om Alzheimer of één van de zeldzamere vormen. De zorgprofessionals merken wel dat het veel lastiger is om een groep bij elkaar te krijgen voor één van de zeldzamere vormen van dementie. Ze zijn het erover eens dat het onverstandig is met mensen met één van de zeldzamere vormen in een reguliere groep (voor bijvoorbeeld Alzheimerpatiënten) te zetten.

"Ik denk dat mensen met zeldzamere vormen van dementie hier (in ontmoetingscentrum) niet echt tot hun recht komen (...). Daarin zou iets anders gevonden moeten worden." – Inspiratiesessies

"Een Alzheimercafé is voor FTD-ers niet ideaal. Het gaat daar vooral over geheugenproblemen en verdwaald raken. Dit is niet aan de orde bij FTD."

– 07prof

Dat het moeilijk is om lotgenotengroepen te vormen heeft niet alleen met de zeldzaamheid van de specifieke vormen te maken (er zijn in een regio niet altijd voldoende mensen om een groep te vormen), maar ook met de verschillen tussen de patiënten.

"PPA patiënten kunnen van alles hebben. Het beeld is heel verschillend. Elke problematiek is anders: semantisch dementie/niet vloeiende afasie. Het is daardoor moeilijk om die bij elkaar te zetten." – 07prof

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers van patiënten met één van de speciale vormen hebben veel behoefte aan uitwisseling en lotgenotencontact. Met name bij FTD heeft vooral de partner het heel moeilijk, omdat de mensen met FTD zelf weinig ziektebesef hebben.

"Soms kan ik niet zoveel met iemand met FTD zelf, maar ben ik dus eigenlijk vooral de partner aan het begeleiden." – Inspiratiesessies

Er zijn zorgorganisaties die gespreksgroepen organiseren voor mantelzorgers met een partner of familielid met dementie. Casemanagers zien dat de mantelzorgers van patiënten met FTD daar eigenlijk geen aansluiting vinden, omdat het gedrag van FTD-patiënten zo specifiek is. De gesprekken met deze mantelzorgers zijn daarom anders dan die met de andere mantelzorgers. Eén van de casemanagers die we gesproken hebbe, gaat daarom starten met een gespreksgroepje voor mantelzorgers van FTD-patiënten.

"Als ik denk aan die gespreksgroepen, dan denk ik, eigenlijk zou je met die mensen die te maken hebben met een specifiek vorm van Alzheimer, apart om tafel moeten gaan. Het ziektebeeld is anders, waardoor je ook een heel ander gesprek voert met dat soort partners." – Inspiratiesessies

Verschillende zorgorganisaties bieden naast ondersteuning en gespreks-groepen ook scholing aan voor mantelzorgers, al gaat deze scholing tot op heden niet over specifieke vormen van dementie. Tijdens scholingsbijeenkomst wordt aandacht besteed aan vragen als wat houdt dementie in, hoe ga je er mee om, wat voor gedragingen komt je tegen, en hoe ga je om met personen waarvan het gedrag verandert. Tijdens de bijeenkomsten wordt ook besproken tegen welke problemen de mantelzorger aanloopt en hoe je als mantelzorger in balans blijft. Het Alzheimercentrum Limburg heeft samen Maastricht UMC een ondersteuningsprogramma 'Partner in Balans' ontwikkeld, speciaal gericht op mantelzorgers. Het programma wordt in de toekomst uitgebreid met een module voor FTD, omdat deze ziektebeelden om andere informatie en andere filmpjes vragen. De module FTD is op dit moment nog in ontwikkeling.

Ondersteuning gezin

De zorgprofessionals vertellen dat er bij de patiënten met één van de zeldzamere vormen die jonger zijn er behoefte is om ook gesprekken te voeren met de kinderen (als die er zijn) en familie. Zeker als er nog thuiswonende kinderen zijn is dat van belang. Er spelen vaak ook andere problemen, namelijk rond werk en gezin.

"Belangrijke thema's zijn werk en het gezin. Soms zijn er nog jonge, thuiswonende kinderen. Soms help je ook bij het regelen van een uitkering. Bij oudere mensen spelen dit soort thema's niet. Ik richt me vooral ook erg op de mantelzorger of andere familieleden in het gezin. Ik voer gesprekken en kijk wat nodig is. Ik zorg dat er thuisbegeleiding komt. Ik ben er meer op afstand en om te coördineren. Daarnaast geef ik tips en adviezen. Soms ook een stukje emotionele ondersteuning. Dan kan bij mensen thuis zijn, op kantoor of telefonisch. Als er nog kinderen in het gezin zijn dan kijk ik ook wat daar nodig is. Toevallig heb ik nu een meneer met 3 kinderen onder de 20. Daar ben ik dan heel intensief mee bezig en ik heb een jongerencoach voor alle kinderen individueel geregeld." – 06prof

Een praktijkprofessional over een jongere patiënt met PPA vertelt:

"Dan richt je je niet op thema's dementie. Dan ben je veel meer bezig om zijn leven meer inrichting te geven met werk of vrijwilligerswerk. Dagbesteding is dan nog een brug te ver. Ik ben daar altijd wel naar op zoek: wat kunnen mensen nog wel? Ze verliezen al zoveel." – 04prof

Dagbesteding

Patiënten die gediagnosticeerd zijn met de zeldzamere vormen voelen zich niet thuis bij groepsgesprekken of dagbesteding van mensen met Alzheimer. Het vraagt om creativiteit van praktijkprofessionals om daar iets op te vinden. Veel praktijkprofessionals weten niet zo goed waar ze moeten zijn voor alternatieve en innovatieve vormen van dagbesteding:

"Zie maar iets te vinden waar de cliënten deel aan kunnen nemen, zonder dat ze behandeld worden als iemand met dementie". – Inspiratiesessies

"Een groot probleem is bijvoorbeeld de dagbesteding. De zorg die er is, dat is allemaal eenheidsworst. En dat is allemaal op Alzheimer geënt." – 08prof

"Er is van alles ontwikkeld. Als je ideeën hebt als casemanager, ga buiten je eigen zorgorganisatie kijken, wat zijn er voor welzijnsorganisaties." – Inspiratiesessies

De zorgprofessionals vinden daarom dat je bij de zeldzamere vormen van dementie creatiever moet zijn en goed moet kijken wat passende dagbesteding is.

"Bij afasie heeft het bijvoorbeeld geen zin om iemand in een praatgroep te zetten. Er zijn heel veel verschillende vormen van dagbesteding, van praatgroepjes tot activiteiten waarbij je met je handen werkt. Dat laatste is bij bijvoorbeeld afasie geschikter. Dus kijken waar wordt iemand het gelukkigst van, wat is passend." – 04prof

"Deze varianten van dementie vragen echt wel een andere manier van begeleiden. Juist omdat mensen wat minder die vergeetachtigheid hebben. Maar meer op gedrag dingen vertonen. Dan heb je strakkere begeleiding nodig, minder los en met duidelijk grenzen. Dit mag wel en dit mag niet en daar blijft het bij." – o6prof

Een deel van de patiënten wil nog graag deelnemen aan de maatschappij en de 'standaard' dagbesteding is voor hen dan niet altijd geschikt. Ze willen nog nuttig kunnen zijn voor de samenleving. Een casemanager vertelt dat ze bijvoorbeeld een werkgever kent waar een patiënt mocht blijven komen als vorm van dagbesteding.

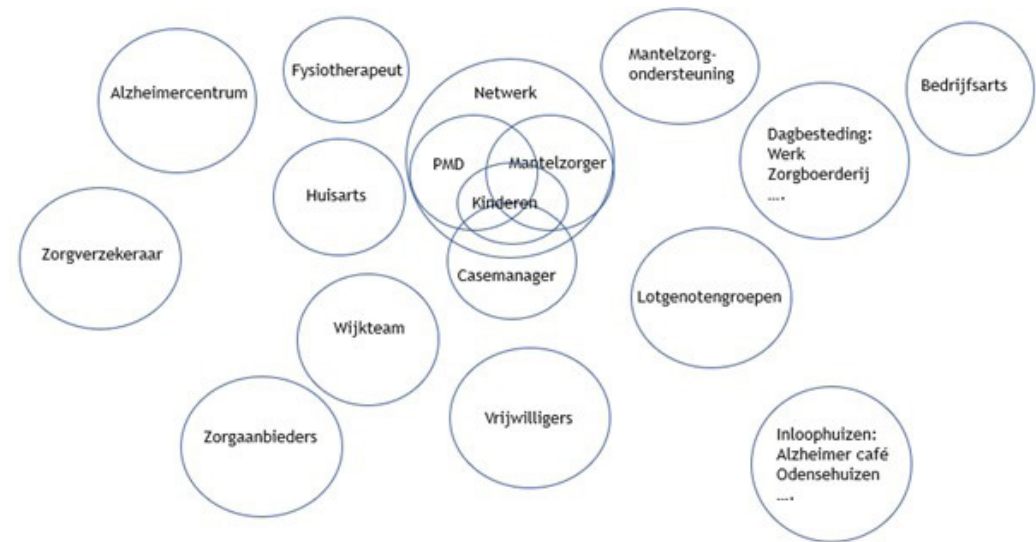
"Het is een vorm van dagbesteding waar de patiënt heel gelukkig van wordt. Ik heb bewondering voor die werkgever. De patiënt krijgt daar weer zelfvertrouwen van." – Inspiratiesessies

De zorgprofessionals vinden dat je goed moet kijken naar het profiel van de patiënt. Daarna kun je op zoek gaan naar een vorm van dagbesteding die bij het profiel aansluit. Er is daarom dagbesteding nodig die veel meer op het individu is afgestemd en ook veel flexibeler dan het nu is.

6.4. Het ondersteuningsnetwerk

Zorgprofessionals geven aan dat er een breed ondersteuningsnetwerk nodig is om mensen met één van de zeldzamere vormen van dementie te ondersteunen en te begeleiden. Patiënten, mantelzorgers en de verschillende zorgprofessionals lopen tegen problemen aan waar een ondersteuningsnetwerk mogelijke oplossingen voor kan bieden. Het gaat niet alleen om het betrekken van meer partijen (zowel formeel als informeel), maar ook om nieuwe vormen, zoals we al zagen bij de dagbesteding.

Op basis van de gesprekken met zorgprofessionals en de interviews met de patiënten hebben we in kaart gebracht welke partijen en ondersteuningsvormen betrokken zijn bij de patiënt met een zeldzamere vorm van dementie in de periode tot een jaar na de diagnose. Het schema laat zien dat de directe mantelzorger en eventuele kinderen (of andere familieleden/vrienden/buren) - zoals verwacht - het dichtst bij de patiënt staan. De casemanager is de spil rondom de patiënt met zowel contacten naar het informele als formele ondersteuningsnetwerken. De casemanager zorgt ook voor de verbinding tussen aan de ene kant de patiënt, mantelzorgers (partner, eventuele kinderen, familie, vrienden, buren) en aan de andere kant de verschillende partijen die een rol hebben in de ondersteuning.



Het informele netwerk

Na de diagnose moeten mensen met één van de zeldzamere vormen van dementie in de eigen omgeving verder. Zorgprofessionals geven aan dat het belangrijk is dat er een breder draagvlak komt van degenen die om de demente patiënt heen staan. Heel vaak proberen de patiënt en de partner (de meest directe mantelzorger) zoveel mogelijk samen te regelen of weten niet goed hoe ze de omgeving (buren, vrienden, familie) kunnen betrekken. Een case-manager vertelt dat ze voortdurend bezig is om de omgeving van de patiënt 'mee te nemen' in het proces.

"We nemen ook het hele systeem mee, vrienden bijvoorbeeld. Ik geef voorlichtingsavonden, bijeenkomsten om uit te leggen wat de diagnose inhoudt." – Inspiratiesessies, professional

Ook kinderen worden vaak te lang buiten schot gehouden. Het is belangrijk dat dat de casemanager bij de patiënt thuis een gesprek voert samen met de mantelzorger en de kinderen.

"Kinderen blijven te lang buiten beeld. Die maken zich zorgen, maar die mogen niet meedoen. Kinderen eerder betrekken is heel belangrijk." – professional02

Met name voor jongere thuiswonende kinderen zou er veel betere informatievoorziening moeten zijn, want er is weinig voorhanden, ze zijn vaak niet betrokken bij het diagnosegesprek en zullen uit zichzelf niet zo snel om hulp vragen.

"Op de FTD lotgenotengroep is er ook een groep opgezet voor 'kinderen van' en dat hebben ze weer opgesplitst voor jonge kinderen en volwassen kinderen. Dat hebben ze helemaal zelf gedaan." – professional08

Nieuwe spelers: arbo/werkgevers

Zorgprofessionals zien dat ook arbo-artsen weinig van de zeldzamere vormen van dementie weten. Ook zijn werkgevers en arbo-artsen vaak te laat bij het ziekteproces betrokken.

"Bij bijna allemaal begint het met klachten op het werk. Uitval, verdenking van burn-out. Dan wordt er gewerkt met standaard re-integratieprocessen, mensen worden compleet overschat." – professional06

Mensen met klachten zijn al arbeidsongeschikt geraakt, ontslagen of met vervroegd pensioen gegaan als uiteindelijk de diagnose komt.

"Als dat eerder was gebeurd dan had de diagnose de werkgever en de arbo-arts duidelijkheid gegeven en kan bijvoorbeeld een arbeidsdeskundige worden ingezet. Dat zou een verbetering zijn voor mensen die nog werken." – professional02

Zorgprofessionals zien nog te weinig flexibiliteit bij werkgevers en arbo-artsen, en vinden dat zij zich te veel richten op het afscheid nemen van de werknemer. Dat het ook anders kan, hebben we in de vorige paragraaf gezien. Bij het vinden van passende dagbesteding denken praktijkprofessionals niet meteen aan een rol voor werkgevers, maar er zouden meer verbindingen met werkgevers mogelijk moeten zijn. In het genoemde voorbeeld was een werkgever zo betrokken bij de patiënt, dat de casemanager met het idee kwam om de werkgever een rol te geven bij dagbesteding.

"Ik heb een klant die met pensioen is gegaan, maar waarbij zijn werkgever gezegd heeft: je mag blijven komen. Voor hem is dat een stukje dagbesteding. Daarin is die man enorm gegroeid. Ik doe er nog toe, en ik ben nog zinvol. Dit is erg ontlastend voor de thuissituatie. Chapeau voor de werkgever die dit doet." – Inspiratiesessies

Voor de zorgverlener was dit een eyeopener: ze heeft ervan geleerd om vaker met een werkgever in gesprek te gaan.

Eerste lijn

Uit de gesprekken met zorgprofessionals blijkt dat het vergroten van kennis over de zeldzamere vormen van dementie bij huisartsen een belangrijke ontwikkeling is. De huisarts is de poort voor verdere diagnostiek, maar die poortwachtersrol werkt alleen goed als er bij huisartsen voldoende kennis is van en ervaring met de zeldzamere vormen.

"Ik merk wel dat er bij sommige huisartsen nog niet zoveel kennis is over wat te doen als iemand niets wil, of alles weigert. Er is niet altijd specialistisch kennis aanwezig over deze varianten van dementie." – [06prof](#)

Dit geldt niet alleen voor de huisartsen, maar voor de hele eerste lijn, waaronder huisartsverpleegkundigen, praktijkondersteuners huisarts (poh), ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

"Wat ook belangrijk is, is bekendheid binnen eerstelijnszorg vergroten, dus onder huisartsen, fysiotherapeuten, poh ggz." – [Inspiratiesessies](#)

"Er zijn heel veel vragen vanuit huisarts en wijkteams. Zeker bij deze specifieke vormen dat ze vragen wat is dit precies en hoort dit erbij? Waar moet ik op letten? Wat moet ik juist opstarten voor die mensen en wat niet?" – [08prof](#)

"Er is veel overleg en contact met de eerste lijn. Met de huisarts, casemanagers, zorgtrajectbegeleider. Daarnaast ook contact met Bartiméus en Visio, omdat het om ingewikkelde ziekten gaat is het vaak nodig om dat contact te houden." – [01prof](#)

Praktijkprofessionals pleiten daarom ook voor kennis van de sociale kaart en eventueel voor een centraal punt waar de huisartsen terecht kunnen. Het uiteindelijke doel daarvan moet zijn dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven, want in de eigen omgeving gaan ze, volgens de zorgprofessionals, veel minder snel achteruit.

7 Conclusies en aanbevelingen

In deze studie hebben we onderzocht welke informatie- en ondersteuningsbehoeften er zijn bij patiënten en mantelzorgers die te maken hebben met zeldzamere vormen van dementie. Daartoe hebben we gesproken met patiënten en mantelzorgers, maar ook met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. Op basis van deze gesprekken doen we aanbevelingen voor het verbeteren van de informatievoorziening en ondersteuning aan deze groep. In dit hoofdstuk vatten we onze bevindingen samen, trekken we conclusies en sluiten we af met de aanbevelingen voor verbeteringen.

7.1 Informatiebehoeften patiënten en mantelzorgers

We hebben patiënten en mantelzorgers gevraagd welke informatie ze graag zouden willen ontvangen en in welke vorm, op welke plek ze die het beste kunnen vinden en van wie ze die het liefst ontvangen. Doordat we patiënten en mantelzorgers kort na de diagnose spraken en een jaar later, kregen we ook inzicht in hoe de informatiebehoeften in de loop van de tijd kunnen veranderen.

Hoeveelheid informatie

Sommige patiënten en mantelzorgers vinden dat er maar beperkte, en vaak versnipperde, informatie beschikbaar is. Anderen vinden de beschikbare informatie voldoende; voor hen volstaat een gesprek met de arts en een korte toelichting vaak al. De informatiebehoefte kan dus per patiënt en mantelzorger erg verschillen. Waar sommigen aangeven veel en uitgebreide informatie te willen

over het ziektebeeld en het verloop, zijn er ook respondenten die de informatie confronterend en overweldigend vinden. Ook zien we dat de informatiebehoeften tussen patiënt en mantelzorger erg kunnen verschillen. Vooral bij patiënten met weinig tot geen ziekte-inzicht, hebben vooral de mantelzorgers behoefte aan informatie.

Informatie over verloop ziekte

In de periode na de diagnose hebben respondenten vooral behoefte aan informatie over wat de ziekte precies inhoudt en wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven. De meesten hadden voor de diagnose nog nooit gehoord van deze vormen van dementie. Doordat de ziektebeelden zich atypisch presenteren in vergelijking met klassiekere symptomen van dementie, is het voor mensen moeilijk te begrijpen hoe symptomen en gedrag samenhangen en wat ze kunnen verwachten in de toekomst. Met name mantelzorgers geven aan dat ze hierover onvoldoende informatie kunnen vinden. Hierdoor kunnen patiënten en mantelzorgers het ook moeilijk uitleggen aan hun naasten. Een van de grootste informatiebehoeften is dan ook een duidelijke prognose over het verloop van de ziekte. Partners, maar ook andere mantelzorgers, zoals kinderen, geven bovendien aan niet goed te weten hoe ze met bepaalde symptomen moeten omgaan.

Informatiebronnen

Uit de gesprekken blijkt dat patiënten gebruikmaken van informatie in verschillende vormen. Online informatie is voor velen het meest voor de hand liggend. Daarnaast worden folders, brochures, boeken, documentaires en (online) lotgenotengroepen regelmatig genoemd. Informatie op papier wordt door sommigen meer gewaardeerd. Daarnaast vinden respondenten het fijn om informatie en uitleg te krijgen van hun zorgverlener. Dit is vooral belangrijk voor patiënten die moeite hebben met het lezen of goed begrijpen van geschreven informatie, zoals patiënten met PCA.

Afname informatiebehoefte

De respondenten uit de casestudie zijn meerdere keren geïnterviewd. Tijdens de tweede en derde interviews waren respondenten vaak al verder in het verwerkingsproces. De zoektocht naar informatie blijkt in de loop van de tijd af te nemen. Respondenten gaven aan inmiddels het grootste deel van de beschikbare informatie te hebben gevonden en weinig nieuwe informatie nodig te hebben.

7.2. Ondersteuningsbehoeften patiënten en mantelzorgers

Eerste fase: lotgenotencontact

Vlak na de diagnose of wanneer de symptomen te overzien zijn, is de behoefte aan ondersteuning nog beperkt. Patiënten en mantelzorgers komen er vaak goed samen uit. De mantelzorger (meestal de partner) is in die fase de belangrijkste ondersteuner van de patiënt en neemt waar nodig bepaalde taken over. In deze fase is er bij sommige patiënten en mantelzorgers al wel een duidelijke behoefte aan lotgenotencontact. Dit wordt als belangrijke emotionele ondersteuning gewaardeerd, en respondenten willen graag ervaringen en tips uitwisselen. Tegelijkertijd geldt ook hier dat patiënten met weinig tot geen ziekte-inzicht deze behoeften niet hebben. Bovendien geven sommige mantelzorgers aan lotgenotencontact juist confronterend te vinden, vooral als zij merken hoe ernstig de situatie kan zijn.

Latere fase: praktische ondersteuning

Waar de informatiebehoefte afneemt in de loop van de tijd, neemt de behoefte aan ondersteuning juist toe. Dit hangt samen met achteruitgang die vaak tijdens de tweede en derde interviews al bleek. Er was vooral veel behoefte aan praktische tips over hoe het dagelijks leven anders of beter in te richten, maar ook aan ondersteuning bij het omgaan met symptomen. Deze ondersteuning

werd bijvoorbeeld gezocht bij een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of bij organisaties zoals Visio en Bartiméus. Daarnaast werd ondersteuning van de casemanager erg gewaardeerd, met name in het wegwijs worden in zorgland en de beschikbare ondersteuning.

Ondersteuningsbehoeften mantelzorgers

De ondersteuningsbehoefte lijkt deels vooral bij de mantelzorgers te zitten. Een deel van de mantelzorgers geeft aan een eenzaam traject te doorlopen, waarin ze veel moeite hebben met het omgaan met de ziekte, en de zorgen niet kunnen delen met hun zieke partner. Daarnaast zijn ze grotendeels verantwoordelijk voor het huishouden, het bezighouden van de zieke partner en soms nog hun werk. Het combineren van al die verantwoordelijkheden kan een grote zorglast creëren voor mantelzorgers. Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan verlichting van zorgtaken. Bijvoorbeeld door passende dagbesteding voor de patiënt. De dagbesteding die er nu is, sluit niet altijd aan bij de leeftijd, de interesses en de specifieke ziektebeelden van patiënten. Daarnaast heeft een groot deel van de mantelzorgers behoefte aan iemand met wie ze hun zorgen kunnen delen en kunnen sparren over de situatie van hun partner. Vooral mantelzorgers die deze ondersteuning niet in hun sociale omgeving vinden, hebben behoefte aan ondersteuning door een professional.

7.3. Perspectief van zorgprofessionals

Informatie krijgen en geven

Zorgprofessionals - zowel casemanagers dementie als praktijkprofessionals in den brede - hebben behoefte aan meer kennis over de vier zeldzamere vormen van dementie. Het gaat daarbij in de eerste plaats om de inhoudelijke kant van de ziektebeelden: wat houden de ziektebeelden in, hoe kunnen deze ziektebeelden sneller worden herkend en wat zijn de verschillen met bijvoorbeeld een veel vaker voorkomende vorm van dementie zoals Alzheimer? In de tweede

plaats willen zorgprofessionals weten *wanneer* ze *welk* soort informatie moeten geven aan patiënten en mantelzorgers. Het gaat daarbij zowel om de *timing* van informatie (niet te snel informatie geven over bijvoorbeeld de laatste fase van de ziekte) en de *dosering* (stapsgewijs informatie verschaffen).

Zelf ondersteuning bieden

Zorgprofessionals willen ook meer weten over hoe ze goed om kunnen gaan met deze patiënten en de betrokken mantelzorgers. Ze willen een luisterend oor zijn en aandacht geven bij de verwerking van het besef dat iemand een progressieve ziekte heeft. Bij de zeldzamere vormen van dementie speelt dit op specifieke manieren. Bijvoorbeeld omdat het voor de omgeving van patiënten vaak nog heel lang moeilijk te begrijpen is dat de ziekte progressief is (ze hebben nog geen geheugenproblemen), of omdat het beperkte ziekte-inzicht van bijvoorbeeld FTD-patiënten het lastiger maakt ondersteuning te bieden.

Ondersteuningsmogelijkheden

In het benodigde ondersteuningsnetwerk voor deze patiënten- en mantelzorgergroep zien de zorgprofessionals een centrale rol weggelegd voor de casemanager. Veel casemanagers hebben echter een klein aantal van deze patiënten in hun caseload. Lang niet alle casemanagers weten daarom welke ondersteuning, supportgroepen of dagbesteding er in hun regio voor de verschillende vormen van dementie zijn (als die er al zijn). We hebben daarom vastgesteld dat er een gat zit tussen de behoeften van patiënten met zeldzamere vormen van dementie en de aanwezige ondersteuning en voorzieningen. Het is belangrijk dat de casemanagers zich in hun regio blijven informeren over de ondersteuningsmogelijkheden voor deze patiënten en hun mantelzorgers.

Ondersteuning is maatwerk

De ondersteuningsbehoeften zijn niet alleen anders bij zeldzamere vormen, ook binnen de ziektebeelden zijn de verschillen groot. Aandachtspunten zijn daarom: je goed kunnen verplaatsen in de persoon, goed doordenken wat dat betekent voor de ondersteuning, creatief omgaan met het bestaande aanbod en zo nodig andere vormen van ondersteuning zoeken. De ondersteuning aan mensen met zeldzamere vormen van dementie blijft een sterk individueel proces. Zorgprofessionals moeten vooral maatwerk leveren. Patiënten die gediagnosticeerd zijn met één van de zeldzamere vormen voelen zich bijvoorbeeld niet thuis bij dagbesteding voor mensen met Alzheimer. Passende dagbesteding moet aansluiten bij het profiel van de patiënt.

Ondersteuningsnetwerk met casemanager als spil

Zorgprofessionals geven aan dat er een breder ondersteuningsnetwerk nodig is om deze groepen te ondersteunen en te begeleiden. Het gaat niet alleen om het betrekken van meer partijen (zowel formeel als informeel), maar ook om nieuwe vorm van dagbesteding. De casemanager is de centrale schakel tussen de patiënt en mantelzorgers en de verschillende ondersteuningspartijen. Het vergroten en versterken van het netwerk van de patiënt en de mantelzorg betekent voor het informele netwerk het inschakelen van een bredere groep mensen naast de centrale mantelzorger, zoals (volwassen) kinderen, vrienden en burens. Ook in het formele netwerk kan buiten de standaard dagbesteding gezocht worden naar nieuwe vormen van ondersteuning. Een relatief onbekende partij zijn werkgevers. We zijn een voorbeeld tegengekomen van een patiënt die op basis van dagbesteding kon blijven werken bij de oude werkgever en zich daardoor nog nuttig voelde voor de maatschappij.

Scholingsbehoeften zorgprofessionals

Zorgprofessionals - en casemanagers in het bijzonder – hebben veel behoefte aan scholing en kennisdeling over de zeldzamere vormen van dementie. Investeren in scholing en kennisdeling van casemanagers is van groot belang, juist omdat zij de spil zijn in het netwerk van de patiënt. Aan de kennisbehoefte kan op verschillende manieren tegemoet worden gekomen. In de eerste plaats kunnen casemanagers die al veel weten van de zeldzamere vormen hun collega's hierover informeren. Dit kan binnen zorgorganisaties in de vorm van interne trainingen, casusbesprekingen, intervisie en train-de-trainer sessies. Ook externe scholing kan hierin voorzien, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de Alzheimercentra die onderwijs of trainingen geven aan casemanagers en aan instellingen die casemanagers in dienst hebben. Het organiseren van symposia of informatiesessies over de zeldzamere vormen is een andere mogelijkheid.

7.4. Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek doen we een aantal aanbevelingen om de informatievoorziening en de ondersteuning aan patiënten met PPA, PCA, FTD en DLB en hun mantelzorgers beter te bedienen.

Aanbeveling 1:

Plan geruime tijd na de diagnose een zorggesprek

Een zorggesprek werd erg gewaardeerd door zowel patiënten als mantelzorgers. Echter, deze worden vaak direct na het diagnosegesprek gepland, meestal op dezelfde dag. Hierdoor hebben mensen de diagnose nog niet kunnen verwerken en zijn ze nog niet in staat om hun behoeften te formuleren en de juiste vragen te stellen. Patiënten en mantelzorgers zouden het prettig vinden als dit gesprek een paar weken later gepland kan worden.

Aanbeveling 2:

Een centrale plek waar informatie bij elkaar komt

Patiënten en mantelzorgers ervaren de informatie soms nog als beperkt en versnipperd. Er is behoefte aan een plek waar alle informatie bij elkaar staat. De informatie moet online makkelijk te vinden zijn, maar ook makkelijk te printen en te lezen op papier. Het is goed om hierbij rekening te houden met uiteenlopende behoeften en de mogelijkheid voor patiënten en mantelzorgers om gedoseerd informatie tot zich te nemen. Een platform zou ook een document kunnen aanbieden dat patiënten en mantelzorgers helpt met uitleggen wat de ziekte inhoudt aan familie en vrienden.

Aanbeveling 3:

Houd rekening met verschillende informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten en mantelzorgers

Patiënten en hun mantelzorgers hebben soms uiteenlopende behoeften. Vooral voor mensen die mantelzorger zijn van een patiënt die geen of een zeer beperkt ziekte-inzicht heeft, kan het een eenzaam traject zijn. Het is belangrijk dat zorgprofessionals patiënt en mantelzorger individueel benaderen en hiermee rekening houden. Een hulplijn waar patiënten en mantelzorgers een beroep op kunnen doen, kan hierbij helpen. Op die manier kunnen mensen vragen stellen en sparren met iemand die bekend is met de ziektebeelden wanneer ze daar aan toe zijn.

Aanbeveling 4:

Breng lotgenoten bij elkaar

Er is bij zowel patiënten als mantelzorgers een grote behoefte aan contact met lotgenoten. Het lotgenotencontact voorziet in emotionele steun. Daarnaast vinden patiënten en mantelzorgers het prettig om ervaringen van anderen te horen en tips uit te wisselen. Supportgroepen, zoals deze reeds georganiseerd worden in het Alzheimercentrum Amsterdam UMC, zouden dan ook op grotere schaal georganiseerd kunnen worden.

Aanbeveling 5:

Investeer in scholing en kennisdeling voor casemanagers en andere zorgprofessionals

Zorgprofessionals hebben behoefte aan meer kennis van de ziektebeelden, kennis van het omgaan met de patiënt en (specifiek voor de casemanagers) kennis van (nieuwe) vormen van ondersteuning. Hier kan meer op worden ingezet door zorgorganisaties. Dit vraagt een investering van alle betrokken partijen: de zorgprofessionals om interne en externe scholing bij te wonen en docenten/trainers om de scholing te geven of de kennisdeling goed te kunnen begeleiden. Daarbij helpt het als het om geaccrediteerde trainingen/scholing gaat. Alzheimercentra die al veel ervaring en expertise hebben, kunnen hierin een centrale rol spelen en bijvoorbeeld binnen leernetwerken hun kennis delen met andere zorgprofessionals.

Aanbeveling 6:

Versterk en verruim het ondersteuningsnetwerk van de patiënt en de mantelzorger

Het netwerk van de patiënt is vaak fragiel en bestaande ondersteuningsvormen zijn onvoldoende afgestemd op de specifieke vormen van dementie. Vrij naar het Afrikaanse spreekwoord 'it takes a village to raise a child', is er ook een dorp nodig om mensen met zeldzamere vormen van dementie in hun eigen omgeving passend te begeleiden. Kort gezegd, is er een bredere inzet van de 'civil society' nodig, in de vorm van vrienden, familie, de buurt, vrijwilligersorganisaties en werkgevers. Dit blijft maatwerk omdat elke patiënt ook binnen de verschillende ziektebeelden een ander traject doorloopt. Ook dit vraagt om veel inzet van een zorgcoach of een casemanager die als schakel deze verbindingen kan leggen.

Aanbeveling 7:

Meer kennis over wat werkt bij zeldzamere vormen van dementie is nodig

Ons onderzoek heeft een eerste inzicht gegeven in de informatie- en ondersteuningsbehoeften van patiënten met FTD, PPA, DLB en PCA (en hun mantelzorgers) en de mate waarin de ziektebeelden van elkaar verschillen. We beschouwen ons onderzoek als een eerste stap. Om meer zicht te krijgen op de verschillen tussen de ziektebeelden en de gevolgen voor de patiënten, de mantelzorgers en hun netwerk, is meer onderzoek nodig. Ook weten we nog weinig over wat 'echt' werkt bij het ondersteunen van patiënt en mantelzorger. Vervolgonderzoek kan daarnaast meer inzicht geven in wat professionals precies nodig hebben en hoe scholing en/of ondersteuning het beste ingericht kan worden om zo goed mogelijk aan te sluiten bij verschillende zorgprofessionals.

Referenties

Lima-Silva, T. B., Bahia, V. S., Carvalho, V. A., Guimarães, H. C., Caramelli, P., Balthazar, M. L., & Yassuda, M. S. (2015). Neuropsychiatric symptoms, caregiver burden and distress in behavioral-variant frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(5-6), 268-275.

Mioshi, E., Bristow, M., Cook, R., & Hodges, J. R. (2009). Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 27(1), 76-81.

Park, J., Tolea, M. I., Arcay, V., Lopes, Y., & Galvin, J. E. (2019). Self-efficacy and social support for psychological well-being of family caregivers of care recipients with dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia, or Alzheimer's disease. *Social Work in Mental Health*, 17(3), 253-278.

Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(9), 1075-1083.

Harding, E., Sullivan, M. P., Woodbridge, R., Yong, K. X., McIntyre, A., Gilhooly, M. L., ... & Crutch, S. J. (2018). 'Because my brain isn't as active as it should be, my eyes don't always see': a qualitative exploration of the stress process for those living with posterior cortical atrophy. *BMJ open*, 8(2), e018663.

Goldman, J. G., Williams-Gray, C., Barker, R. A., Duda, J. E., & Galvin, J. E. (2014). The spectrum of cognitive impairment in Lewy body diseases. *Movement Disorders*, 29(5), 608-621.

Galvin, J. E. (2015). Improving the clinical detection of Lewy body dementia with the Lewy body composite risk score. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 1(3), 316-324.

Galvin, J.E., Duda, J.E., Kaufer, D.I., Lippa, C.F., Taylor, A., and Zarit, S.H. (2010). Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer disease and associated disorders*, 24(2):177-81.

Crutch, S. J., Lehmann, M., Schott, J. M., Rabinovici, G. D., Rossor, M. N., & Fox, N. C. (2012). Posterior cortical atrophy. *The Lancet Neurology*, 11(2), 170-178.

Marshall, C. R., Hardy, C. J., Volkmer, A., Russell, L. L., Bond, R. L., Fletcher, P. D., ... & Warren, J. D. (2018). Primary progressive aphasia: a clinical approach. *Journal of neurology*, 265(6), 1474-1490.

Piguet, O., Hornberger, M., Mioshi, E., & Hodges, J. R. (2011). Behavioural-variant frontotemporal dementia: diagnosis, clinical staging, and management. *The Lancet Neurology*, 10(2), 162-172.

Bijlage 1 Overzicht gesproken professionals

(Groeps)interviews Alzheimercentra en zorginstellingen

1. Twee groepsinterviews met:
 - 2 neurologen
 - 3 neuropsychologen
 - 3 psychologen
 - 1 zorgconsulent
 - 1 zorgcoördinator
 - 1 verpleegkundige consulente dementie
2. Individuele interviews met zorgprofessionals van:
 - Radboudumc Alzheimer centrum
 - Alzheimer Centrum Limburg
 - Alzheimer Centrum Groningen
 - De ZorgSpecialist
 - Laurens

Inspiratiesessies

In totaal hebben 22 zorgprofessionals deelgenomen aan de sessies vanuit verschillende functies:

- 3 casemanagers
- 2 praktijkverpleegkundigen Ouderenzorg
- 2 wijkverpleegkundigen
- 2 trajectbegeleiders
- 2 huisartsen
- 2 Cliëntenvertrouwenspersonen
- Specialist ouderengeneeskunde
- Dementieconsulent
- Ketenregisseur
- Clustermanager
- Coördinator van het Odensehuis
- GZ-psycholoog
- Projectleider van het Expertisecentrum Dementie en tevens kroegbaas van een Alzheimercafé
- Welzijnscoördinator
- Welzijnsmedewerker

COLOFON

Opdrachtgever	ZonMw
Auteurs	M. Badou, MSc T. Voorwinden, MSc Dr. M.M.J. Stavenuiter Drs. J. van den Toorn
Met medewerking van	Prof. dr. Y. Pijnenburg V. Teeuwen Dr. J. Papma E. van den Berg
Redactie	Tekstbureau Hilde Bakker
Illustratie omslag	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:
<http://www.verwey-jonker.nl>

ISBN 978-94-6409-107-6

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht, november 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.