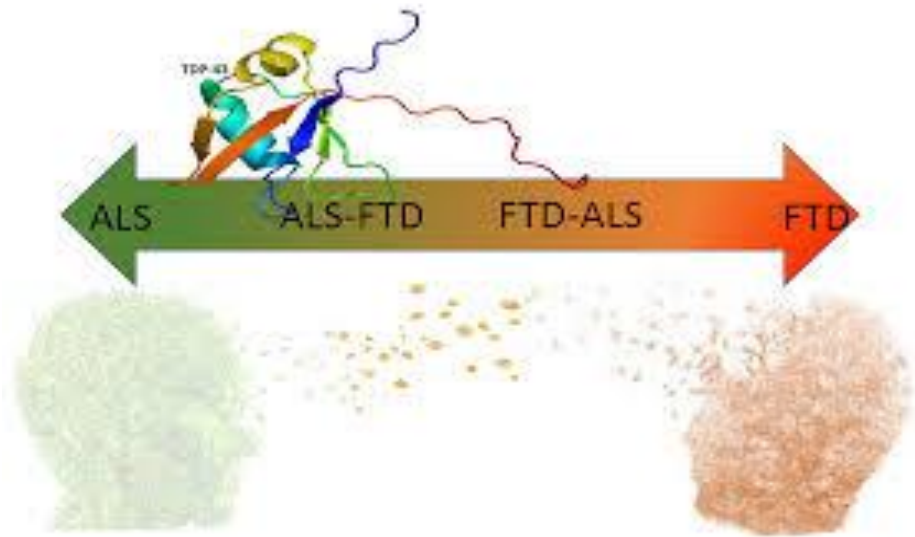


workshop 'ALS: Zorg voor FTD'

Symposium FTD en ALS 23 mei 2024, Basalt





Dank voor de uitnodiging!



Sandra Offeringa,
logopedist en
spraak-/taalpatholoog
ALS-team



Sandra de Morée,
klinisch psycholoog en
psychotherapeut
ALS-team

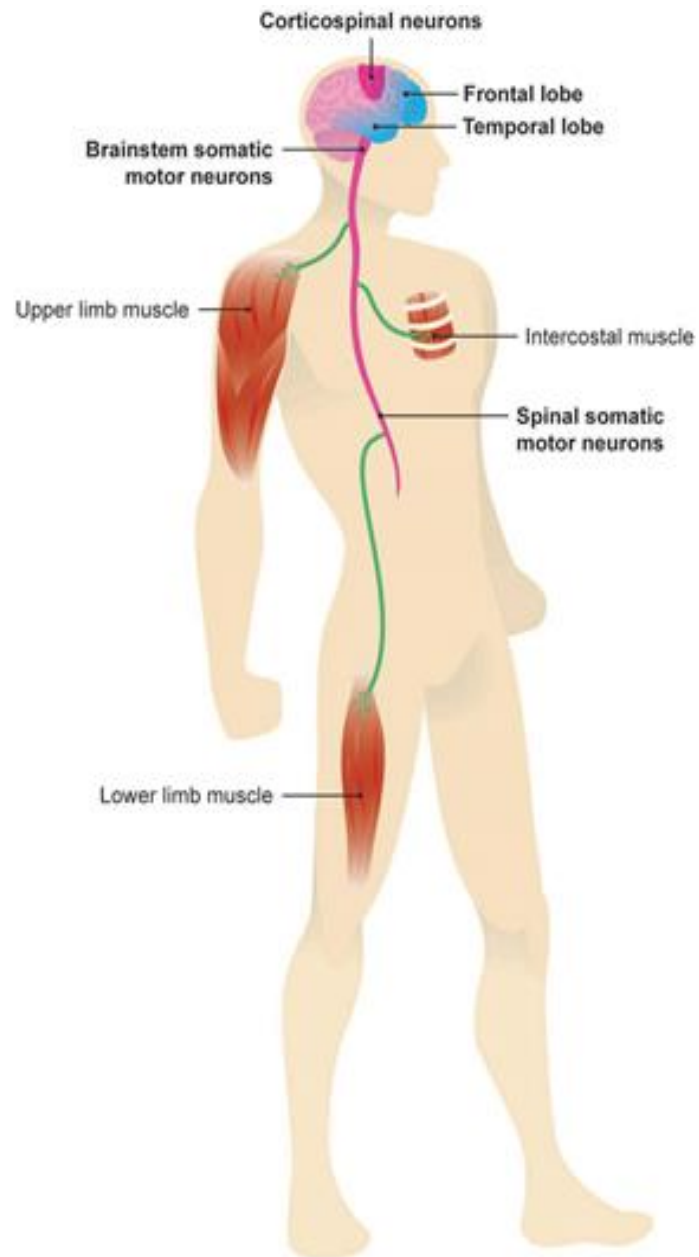
Amsterdam Universitair Medische Centra (loc. AMC)



Disclosure belangen sprekers

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	N.v.t.
Sponsoring of onderzoeksgeld Honorarium of andere (financiële) vergoeding Aandeelhouder Andere relatie, namelijk ...	N.v.t.

‘2 ziekte- processen’





Doel workshop





FTD: definitie en incidentie

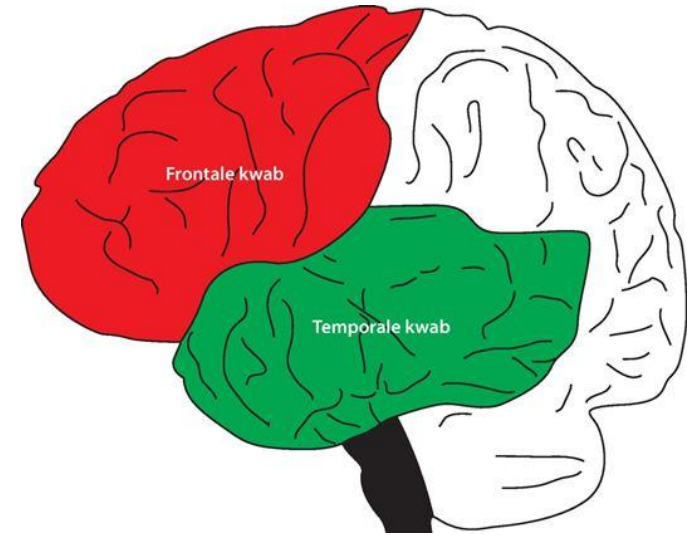


- Frontotemporale dementie: vorm van dementie waarbij cognitieve- en gedragsveranderingen op de voorgrond staan.
- **Prevalentie** van ALS-FTD (aantal patiënten op een bepaald moment):
Bij 30-50% van groep mensen met ALS, PSMA, PLS: lichte denkproblemen en gedragsveranderingen.
Bij 10% van deze 30-50% groep komt Fronto-Temporale Dementie (FTD) voor.



ALS-FTD

- Grote variatie in verschijningsvorm.
- Onderscheid symptomen ALS of FTD.
- Lichamelijke gevolgen van ALS, PSMA en PLS leiden steeds weer tot nieuwe beslissingen over behandelingen, hulpmiddelen en voorzieningen. Dit wordt bemoeilijkt door het vaak toenemend verminderd ziekte-inzicht en het verminderd executief functioneren als gevolg van FTD.
- Er is sprake van twee ziekteprocessen die met elkaar verbonden moeten worden in zorg en begeleiding.





Nodig in dagelijks leven

(thuis en in jullie consulten/contactmomenten)



- Meerdere dingen tegelijkertijd kunnen doen
- Jezelf organiseren en structuur in tijd houden
- Maken van plannen en deze ook daadwerkelijk uitvoeren
- Doelen stellen
- Concentreren (problemen door verhoogde afleidbaarheid)
- Oplossingen zoeken/vinden bij problemen of herstellen van zelf gemaakte fouten
- Flexibiliteit in denken
- Jezelf inhouden of jezelf controleren/beheersen in denken of gedrag





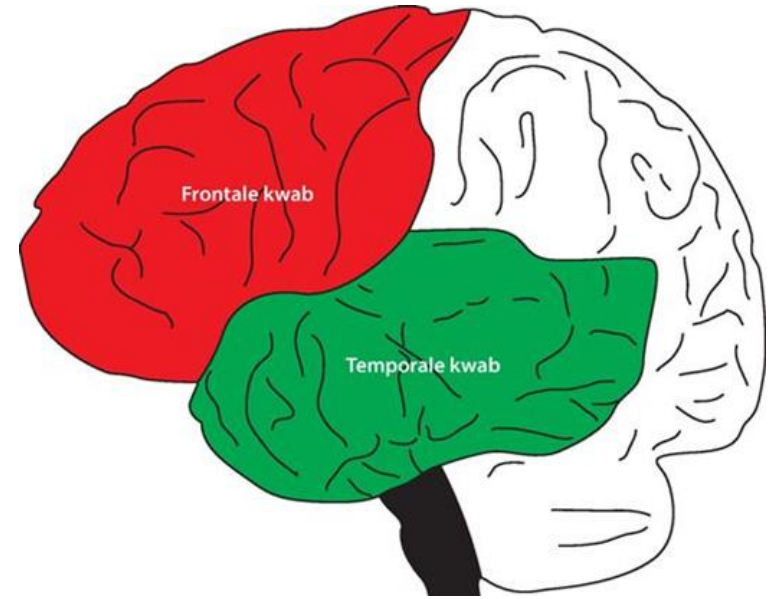
Consequenties

- Zaken regelen bijv. financiële administratie, post
- Toekomst plannen of dagindeling maken
- Concentreren
- Activiteiten bedenken, starten of ondernemen
- Handleiding begrijpen/volgen of iets nieuws aanleren (hoe iets werkt)
- Gesprek onderhouden
- Geen twee dingen tegelijkertijd kunnen (bijv. boodschappen doen)
- Volgorde aanhouden
- Iets zelfstandig afmaken (denk ook aan hobby)
- Zelfstandig wonen (alleen)
- Aanpassen aan ziekte en beslissingen daarin nemen



Taal problemen

- Traagheid in spreken, verminderde vloeiendheid
- Benoemen van onderwerpen; woordvindproblemen
- Pauzes in spreken en omschrijven van woorden
- Moeite met jezelf uitdrukken
- Spellingsproblemen bij typen en schrijven
- Herhaling van woorden (persevereren)
- Herhalen van woorden van gesprekspartner (echolalie)
- Deel van woord benoemen
- Niet begrijpen van lange (samengestelde) zinnen / dubbele vragen
- Verminderd begrip van woorden



Gedrag en sociaal inzicht

- Ontremd zijn: niet kunnen beheersen, on(aan)gepast, verlies van manieren
- Impulsiviteit
- Apathie: initiatiefloosheid, terugtrekken, afstand, geen interesse meer
- Afname van invoelend vermogen, egocentrisme, niet meer reageren op behoefte of gevoelens van ander. Niet oppikken van signalen die hieraan gerelateerd zijn.
- Over-eten, schrokken, excessief drinken, roken of verandering van behoefte: voorkeur zoete producten
- Rigiditeit, niet meer flexibel kunnen reageren, herhaalde gedragingen / dwangmatig controleren, verzamelwoede
- Lichamelijke en cognitieve onrust



Extra impact

1 + 1 = 3...





Casuiïstiek

- Ervaringen/of jullie aanpak:
in kleine groepjes uitwisseling
n.a.v. voorbeeld casus
- Nabespreking

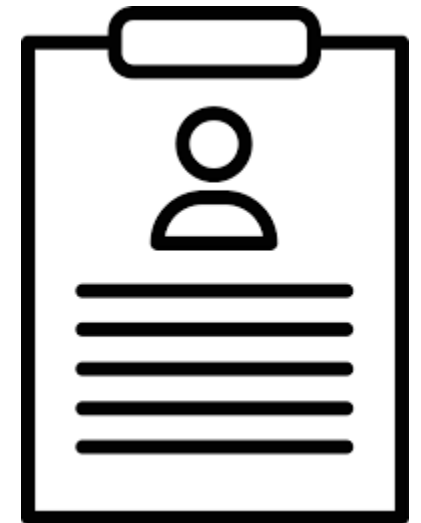




Casus

- Man, 49 jaar; ALS bulbair debuit met dysartrie
- Getrouwd (echtgenote 45 jr.), 2 kinderen (9 jr. + 18 jr., thuiswonend)
- Woonsituatie: woonark
- Werk dhr.: boekhouder, in loondienst; 1 jr. geleden in ziektewet vanwege 'burnout'
- Echtgenote: basisschool leerkracht (parttime)

- Wat is er nu aan de orde? -> plenair, discussie gehele groep
- Toekomst? -> in 2- /3-tallen





Zorg dilemma's

- Communicatie apparatuur: low-tech – high-tech
- PEG/PRG
- Beademing
- Wilsbekwaamheid/bewindvoering
- Gelijkwaardige relatie





Tips

- Veranderingen kunnen onrust/angst geven.
- Omgeving aanpassen i.p.v. proberen iemand over halen zich anders te gedragen (autosleutels verstoppen, deur of kast op slot, wachtwoord veranderen etc.).
- Aanraking heeft vaak beter effect dan woorden, juist ook als er sprake is van angst: brengt rust.
- Geen open vragen maar gesloten vragen stellen. Stellig en directief spreken ipv. vragend of overlegend.
- Houdt kinderen altijd veilig bij ongeremd gedrag!





Communicatie adviezen aan naasten/zorgverleners

- Observeer
- Wacht af/neem pauzes
- Reageer op wat er gebeurt
- Soms: teken onderwerp / gebruik picto's
- Enkelvoudige, korte zinnen





Communicatie adviezen aan naasten/ zorgverleners (vervolg)

- Spreek in het hier-en-nu, zorg dat gesprek in context plaatsvindt (live/visuele ondersteuning)
- Wijs aan/ondersteun met een beweging of gebaar
- Niet vragen, wees directief op vriendelijke toon
- Als je toch vragen wilt stellen: geen dubbele vragen, 1 vraag tegelijk
Bijv.: Wil je koffie? (wacht op antwoord), evt. controle vraag: Wil je thee?
(vraag dit bijv. in de keuken en wijs resp. de koffie/thee aan)
- Benadruk de belangrijke woorden in je zin (extra klemtoon)



Aan te raden:

- Samenwerking ALS-zorgverleners met Alzheimer centra: Amsterdam, Groningen, Maastricht, Rotterdam en Nijmegen (specialistisch verpleegkundige FTD)
- Lotgenoten FTD vereniging





Take Home Message



One size does **NOT** fit all!

- Blijf erbij!
- Aansluiten bij wat zich voordoet
- Partner / naaste





Hand-out

Folder ALS

(Amsterdam UMC, loc. AMC)

Cognitieve- en gedragsproblemen bij ALS, PSMA of PLS

Deze folder is bedoeld voor naasten en betrokkenen bij een patient waarbij Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS), Progressie Spinale Musculaire Atrofie (PSMA) of Progressieve Laterale Sclerose (PLS) in combinatie voorkomt met cognitieve en gedragsproblemen.
Praktische informatiefolder voor naasten van het ALS team Amsterdam.

Gevolgen voor het dagelijks leven

Zorgen voor iemand met ALS, PSMA of PLS heeft grote invloed op het eigen leven van de directe naasten en andere betrokkenen. Als de patient daarnaast ook denk- en gedragsproblemen krijgt, wordt de zorgbelasting en de complexiteit van de zorg groter.

Denkfuncties in het algemeen

Denkfuncties van de hersenen noemen we cognitieve functies. Dat zijn functies die ervoor zorgen dat we informatie kunnen verwerken, ervan kunnen leren en die ons tot intelligent gedrag in staat stellen.

Cognitieve functiestoornissen bij ALS, PSMA of PLS

Soms is er bij ALS, PSMA of PLS sprake van stoornissen in bepaalde denkfuncties. We spreken dan van cognitieve functiestoornissen bij ALS, PSMA of PLS.

Cognitieve problemen bij ALS, PSMA of PLS doen zich vooral voor op het gebied van:

- Aandacht en concentratie
- Oriëntatie en waarnemen
- Verwerken en inprenten
- Herinneren en plannen maken
- Problemen oplossen en handelen
- Taal
- Leren en toepassen van vaardigheden
- Het nemen van initiatieven en inzicht hebben in de eigen situatie

Naast deze cognitieve problemen kunnen er ook gedragsveranderingen ontstaan. Dit kunnen zijn: afname van initiatief, afname van inlevingsvermogen in de ander en toename van ontremd/ongepast gedrag.

Referenties



Richtlijn:

- Amyotrofische Laterale Sclerose - ALS - Richtlijnen Palliatieve zorg (palliaweb.nl)
- NICE Guideline NG42, February 2016. Motor Neurone Disease: Assessment and Management. National Clinical Guideline Centre (UK), editor. National Institute for Health and Care Excellence (UK).

Informatiefolder:

- Cognitieve en gedragsproblemen bij ALS, PSMA of PLS. Praktische informatiefolder voor naasten. ALS-team Amsterdam UMC, 2021: patiëntinformatie (amsterdamumc.nl)

Artikel:

- Gorno-Tempini ML. et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011; Mar 15;76(11)
- Radakovic R. et al. Quality of life, Cognitive and behavioural impairment in people with motor neuron disease: a systematic review. *Qual Life Res*. 2024; Feb 12
- Didcote, et al. What is the extent of reliability and validity evidence for screening tools for cognitive and behavioural change in people with ALS? A systematic review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2024; 0: 1-15.

PhD thesis:

- The frontotemporal syndrome of ALS; Clinical progression & changing brain networks - R. Govaarts, 2022