

# Frontotemporale degeneratie (FTD) gedragsvariant

informatie voor patiënten

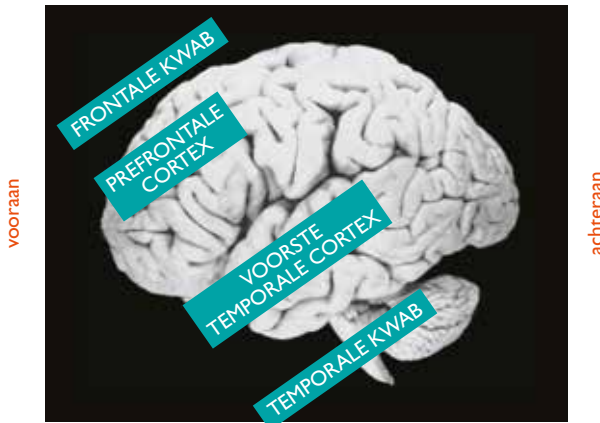
INLEIDING	3
WAT IS FRONTOTEMPORALE DEGENERATIE (FTD)?	4
DE SYMPTOMEN VAN FTD	5
WELKE ONDERZOEKEN ZIJN NODIG VOOR EEN DIAGNOSE VAN FTD?	10
DIAGNOSTISCHE ONZEKERHEID	12
AFWIJKNINGEN IN DE ZENUWCELLEN	13
KOMT DE ZIEKTE VAAK VOOR?	14
IS FTD ERFELIJK?	15
HAD IK DE ZIEKTE KUNNEN VOORKOMEN?	16
HOE VERLOOPT DE ZIEKTE?	17
BEHANDELING	17
HOE OMGAAN MET DE GEDRAGSVERANDERINGEN ALS PARTNER OF FAMILIELID?	19
KLINISCHE OPVOLGING IN UZ LEUVEN	22
DEELNAME AAN ONDERZOEK	24
CONTACT	25

U of uw familielid kreeg de diagnose van frontotemporale degeneratie (FTD). Dat is een zeldzame aandoening waarvan u mogelijk nog nooit eerder gehoord hebt. Met deze brochure, bedoeld als aanvulling bij de begeleiding door ons team, geven we u informatie over de aandoening.

U mag erop rekenen dat ons team alles in het werk zal stellen om u en uw familie zo goed mogelijk te begeleiden. Aarzel dan ook niet om iemand van ons team aan te spreken als u nog specifieke vragen hebt.

# WAT IS FRONTOTEMPORALE DEGENERATIE (FTD)?

FTD is een aandoening waarbij bepaalde delen van de hersenen aangetast zijn. De aangetaste delen zijn gelegen **in de frontale en de temporale hersenschors**.



De frontale en temporale kwab bepalen onder meer de **persoonlijkheid en het sociaal gedrag** van een individu. In die delen treedt er een **geleidelijk verlies** op van **zenuwcellen** (neuronen). De aantasting blijft gedurende het hele ziekteverloop vaak beperkt tot die specifieke delen van de hersenen, terwijl andere delen gespaard blijven. Welke delen van de frontale en temporale kwab precies zijn aangetast, kan verschillen van patiënt tot patiënt en bepaalt welke symptomen er optreden.

Bij frontotemporale degeneratie kan het eerste en belangrijkste symptoom ook een taalstoornis of afasie zijn in plaats van gedrags-

en persoonlijkheidsverandering. In dat geval spreken we over primair progressieve afasie. Over primair progressieve afasie (semantische variant en non-fluente variant) heeft UZ Leuven aparte informatiebrochures. In de brochure die u nu leest, gaat het over de gedragsvariant.

## DE SYMPTOMEN VAN FTD

Personen met FTD vertonen een geleidelijke verandering van persoonlijkheid, karakter en gedrag.

De typische symptomen worden klassiek in 6 groepen onderverdeeld. Niet elke persoon met FTD heeft alle symptomen en niet alle symptomen moeten tijdens het verdere ziekteverloop verschijnen. Het type en het aantal symptomen verschillen van patiënt tot patiënt. Om een diagnose te kunnen stellen van FTD moeten er wel symptomen uit minstens 3 van de 6 symptoomgroepen optreden.

### 6 GROEPEN VAN TYPISCHE SYMPTOMEN

- 1 **Verlies van initiatief en verlies van interesse** (ook apathie genoemd). Dat kan zich op vele manieren uiten.
  - De persoon heeft geen interesse meer in wat er in de familie gebeurt of heeft de interesse in vroegere hobby's verloren.
  - De persoon zegt wel dat hij of zij een opdracht gaat doen, maar komt er niet toe om eraan te beginnen. Of de per-

soon wordt boos als er een opdracht gegeven wordt en weigert dit te doen.

- Soms neemt de persoon geen initiatief meer om te spreken met de partner, de patiënt zou een hele dag zwijgen en niets zeggen tenzij hij of zij aangesproken wordt.

② **Ontremming** (ook disinhibitie genoemd). Soms komt de patiënt daardoor in aanraking met de politie of justitie. Voorbeelden zijn:

- Financiële kwistigheid
- Agressieve uitbarstingen
- Ongepaste seksuele avances of opmerkingen
- Stelen: de persoon ervaart dat zelf vaak niet als diefstal, maar neemt gewoon iets mee wat hem of haar bevalt, bijvoorbeeld in een winkel, zonder af te rekenen.
- Racistische opmerkingen

② **Obsessief/repetitief gedrag**. Dat kan zich op verschillende manieren uiten.

- Sommige patiënten zijn extreem op tijd gesteld, ze willen bijvoorbeeld per se op exact hetzelfde tijdstip eten of zich wassen of tv kijken, ongeacht wat er op dat moment gaande is (bijvoorbeeld familiebezoek).
- Voorbeelden van repetitief gedrag zijn ritmisch op de tafel kloppen, herhaaldelijk kuchen of de keel schrapen, of de tegels afstappen en tellen. Soms kunnen de repetitieve handelingen de partner of familieleden heel sterk ergeren.
- Een ander voorbeeld is een obsessie met plassen. Bij het zien van een toilet of een wegwijzer naar een toilet, wil de patiënt per se gaan plassen en spontaan gaat hij of zij soms vele keren per uur naar het toilet.
- Patiënten met FTD zijn soms erg rigide in hun denken (idée-fixe), waarbij ze ook met redelijke argumenten niet

van hun standpunt af te brengen zijn.

- Patiënten herhalen ook soms stereotiepe zinnen of zinsdelen, die altijd opnieuw op een identieke manier terugkomen, ongeacht de context. Soms gaat het om een handvol vaste zinnen die over de jaren constant blijven.
- Sommige patiënten met FTD vertonen een drang om te stappen. Ze kunnen dan soms moeilijk gewoon blijven zitten en stappen voortdurend rond. Soms leggen ze ook heel grote afstanden af buitenshuis.

④ **Verlies aan empathie:** de patiënt is zich minder bewust van hoe een naaste zich voelt. Dat uit zich bijvoorbeeld wanneer de partner medische problemen ontwikkelt, bijvoorbeeld kanker, en de patiënt daarbij minder medeleven en begrip vertoont dan vroeger het geval zou geweest zijn.

⑤ **Veranderingen in eetgedrag.** Dit vormt één van de meest kenmerkende symptomen bij FTD en kan ook weer verschillende vormen aannemen.

- a. Wanneer er eten in het zicht staat, blijft de patiënt maar bijnemen, voornamelijk suikerrijke voedingsstoffen zoals koekjes of chocolade. Het gevoel van verzadiging of van genoeg gehad te hebben, is er niet meer.
- b. Sommige patiënten schrokken meer en eten gulziger.
- c. Ook de tafeletiquette is soms verstoord, waarbij de patiënt al start met eten voor iedereen aan tafel is of al weggaat van tafel terwijl de conversatie nog gaande is.
- d. Alcoholmisbruik, overmatig drinken van frisdranken zoals cola, of overmatig roken.
- e. Verder kunnen er ook veranderingen optreden in smaakpatroon of eetgewoonten. Sommige patiënten willen bijvoorbeeld alleen nog maar bepaalde voedingsbestanddelen eten (in het Engels 'food fads' genoemd).

⑥ **Stoornis van de complexe aandacht** (ook 'executieve functies' genoemd). Executieve functies hebben we nodig bij taken die minder tot de routine behoren, waarbij er aanpassing vereist is aan een nieuwe situatie. Executieve functies zijn ook nodig bij taken waarbij verschillende stappen moeten worden uitgevoerd om tot een eindresultaat te komen. Klassieke voorbeelden zijn koken, geld uit de automaat halen, of een huishoudelijke karwei of herstelling uitvoeren. Daarbij moet een bepaalde reeks van handelingen uitgevoerd worden in een welbepaalde volgorde. Stoornis van de executieve functies heeft een belangrijke weerslag op het dagelijkse functioneren.

Er kunnen ook **andere symptomen** optreden die niet onder de vermelde symptoomgroepen vallen.

- ✓ **Gebrek aan ziekte-inzicht.** De persoon met FTD heeft moeite met het inschatten van zijn of haar eigen situatie en kan het effect van zijn of haar gedrag niet beoordelen.
- ✓ Sommige patiënten met FTD hebben **verminderde temperatuur- en pijngewaarwording**. Ze kunnen zich bijvoorbeeld verwonden, onder andere met snijwonden, en daar geen pijn van voelen. Of ze kunnen zich verbranden aan te hete drank (soep, koffie ...) of te heet water bij het wassen.
- ✓ **Waanideeën.** Bij sommige vormen van FTD komen er erg hardnekkige paranoïde waanideeën voor. Dat kan heel verscheiden vormen aannemen. Zo had een patiënt met FTD bijvoorbeeld de hardnekkige waanidee dat een vreemde de post uit de brievenbus zou komen nemen. Of een andere patiënt had de waanidee dat camera-



beelden gebruikt zouden worden om hem in beschuldiging te stellen. Die waanideeën kunnen een heel belangrijke plaats innemen in de gedachtewereld van de patiënt met FTD en het is vaak onmogelijk om de patiënt daarvan af te brengen. Hardnekkige waanideeën kunnen de levenskwaliteit bij FTD in belangrijke mate aantasten.

- ✓ **Progressieve afasie.** Sommige patiënten met FTD ontwikkelen vrij vroeg in het ziekteverloop moeilijkheden om woorden te vinden: de woordenschat krimpt in. Naast de problemen om woorden te vinden zijn er vaak ook begripsproblemen. Als afasie het belangrijkste symptoom is in het begin en in het verdere verloop, dan spreken we over primair progressieve afasie.

FTD kan ook in verband staan met twee andere ziektes, al is dat slechts bij een minderheid van de patiënten het geval.

### ❶ **ALS (amyotrofe lateraalsclerose) of motorneuronziekte.**

De sturing van de spieren vanuit de hersenen gebeurt vanuit de primaire motorische hersenschors naar het ruggenmerg ('hoger motorneuron') en vervolgens vanuit het ruggenmerg naar de spieren ('lager motorneuron'). Zowel het hoger- als het lagermotorneuron kunnen bij FTD aangetast worden. Dat is het geval bij ongeveer 5 procent van de patiënten met FTD en het uit zich in zwakke spieren. De zwakte kan de handen, armen, voeten, of benen treffen maar ook de slik- of de ademhalingsspieren.

- ❷ FTD kan ook soms evolueren naar **progressieve supranucleaire verlamming** (PSP). Bij PSP verwijst het woord 'verlamming' naar een vermindering van de spontane oogbewegingen. Hierdoor krijgt de patiënt een erg starre blik. Andere typische symptomen bij PSP zijn onverhoeds vallen, met breuken of kwetsuren tot gevolg, en slikproblemen.

## WELKE ONDERZOEKEN ZIJN NODIG VOOR EEN DIAGNOSE VAN FTD?

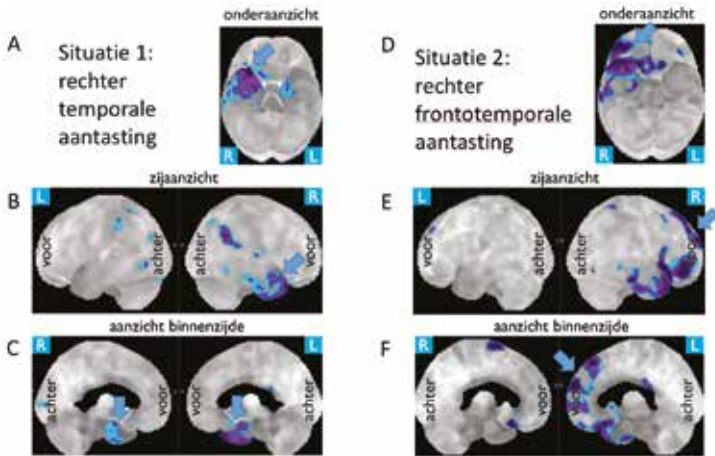
De arts bepaalt bij de eerste raadpleging welke bijkomende onderzoeken aangewezen zijn en bespreekt dit met de patiënt en de familieleden.

**X Neuropsychologisch onderzoek.** Dit is een onderzoek van ongeveer twee maal anderhalf uur waarbij op een gedetailleerde manier de cognitieve functies (taal en spraak, geheugen, volgehouden aandacht, complexe aandacht ...) worden getest. De scores worden vergeleken met de normgroep, rekening houdend met de leeftijd en het opleidingsniveau. Het neuropsychologisch onderzoek maakt het mogelijk om precies te bepalen welke aspecten nog goed behouden zijn en welke aangetast zijn. Voor de diagnose van mogelijke FTD is het nuttig om bijvoorbeeld de taal en de aantasting van de executieve functies te evalueren.

**X Magnetische resonantiescan (MRI) van de hersenen.** Een MRI-scan geeft een beeld van de hersenen alsof we er met het blote oog zouden naar kijken. Op de MRI kunnen we bepalen welke delen van de hersenen in volume verminderd zijn.

**X <sup>18</sup>F-Fluorodeoxyglucose PET-scan (FDG PET).** Daarmee meten we de stofwisseling (metabole activiteit) van de hersenen. Dat maakt het mogelijk om nauwkeurig te lokaliseren welke hersengebieden aangetast zijn, wat voor de diagnose belangrijk kan zijn. Bij ongeveer 80 procent van de patiënten met FTD toont het PET-onderzoek een karakteristiek patroon. Die patronen kunnen verschillen naargelang van de patiënt, bijvoorbeeld enkel de voorste temporale kwab rechts (zie beeld situatie I hieronder), de frontale én de voor-

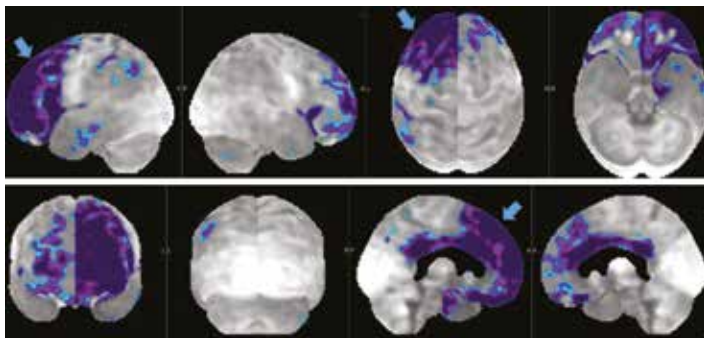
ste temporale kwab rechts (zie beeld situatie 2 hieronder), of enkel de frontale kwab (zie beelden situatie 3 hieronder). Bij temporale aantasting is de aantasting bij FTD meestal het ergst aan de rechterzijde. Altijd is de aantasting voornamelijk vooraan gelegen (frontaal en vooraan temporaal) en dat is een verschil met bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer.



FDG PET-scan bij twee verschillende patiënten met FTD. In het blauw zijn de gebieden weergegeven die bij de ziekte betrokken zijn.

**Situatie 1 (beeld A, B, C):** patiënt met voornamelijk rechter voorste temporale aantasting.

**Situatie 2 (beeld D, E, F):** patiënt met aantasting van zowel de frontale als de voorste temporale kwab.



**Situatie 3:** FDG PET-scan van een patiënt met voornamelijk frontale aantasting, links meer dan rechts.

Wanneer de PET-scan normaal is en de genetische analyse geen mutaties aan het licht brengt, maar de symptomen wel overeenstemmen met FTD, kan hooguit een diagnose van 'mogelijke FTD' gesteld worden.

**X Lumbaal vochtonderzoek.** Met een lumbale punctie bekomen we vocht dat in verbinding staat met het vocht rond de hersenen. Daarin kunnen drie stoffen bepaald worden: A $\beta$ 42, totaal tau en fosfotau. Dit maakt het mogelijk om de ziekte van Alzheimer met zekerheid uit te sluiten. Bovendien is een verhoging van tau ook een aanwijzing voor de mate van verlies aan zenuwcellen.

## DIAGNOSTISCHE ONZEKERHEID

Ondanks grondig onderzoek is er soms onvoldoende zekerheid over de diagnose. In dat geval kiezen we er meestal voor om geen diagnose van FTD mee te delen, maar de verdere evolutie op te volgen. Enerzijds willen we de diagnose tijdig stellen omdat dat belangrijk is voor een gepaste omgang en houding ten opzichte van de ziektesymptomen bij de patiënt. Anderzijds willen we zeker vermijden dat we ten onrechte een diagnose stellen van FTD, dat wil zeggen een diagnose van FTD bij een patiënt die geen FTD heeft.

Waarom kan er soms onzekerheid over de diagnose zijn? Er kunnen ook andere oorzaken zijn van persoonlijkheids- en karakterveranderingen rond middelbare leeftijd, bijvoorbeeld levensfaseproblemen, relatieproblemen of psychiatrische ziektes zoals een atypische depressie of een dwangstoornis. We stellen enkel een diagnose van

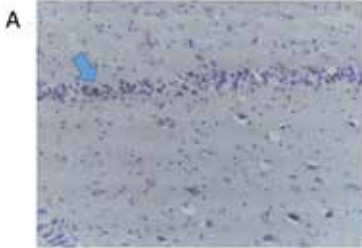
FTD wanneer de zekerheid 90 tot 95 procent bedraagt. Soms leidt een uitstel van diagnose tot moeilijke situaties omdat de afwezigheid van een duidelijke diagnose het verwerkingsproces soms bemoeilijkt.

## AFWIJKINGEN IN DE ZENUWCELLEN

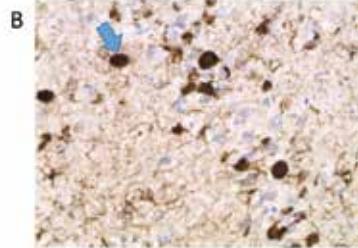
Bij FTD is er een verlies aan zenuwcellen in de frontale en temporale hersenschors en zetten zich bepaalde stoffen af in de zenuwcellen. Er zijn verschillende soorten afzettingen en die vormen de basis voor een onderverdeling van FTD in 3 subtypes, FTLD-tau, FTLD-TDP43 en FTLD-FUS. FTLD-tau en FTLD-TDP43 komen elk voor in 45 procent van de gevallen, FTLD-FUS is veel zeldzamer:

- 1 **FTLD-tau.** Bij FTLD-tau is er een afzetting van het tau-eiwit in de zenuwcellen. De ziekte van Pick is een vorm van FTLD-tau waarbij in de zenuwcellen zogenoemde Pick-afzettingen zichtbaar zijn. Een andere vorm van FTLD-tau is progressieve supranucleaire verlamming. Ook bij mutaties van het MAPT gen zijn er tau-afzettingen in de zenuwcellen.
- 2 **FTLD-TDP43.** Bij FTLD-TDP43 is er een afzetting van het TDP43-eiwit in de zenuwcellen.

- ③ **FTLD-FUS.** Hierbij is er een afzetting van de stof FUS in de zenuwcellen. Deze zeldzame vorm treedt meestal op onder de 50 jaar en meestal zijn er belangrijke obsessief-compulsieve symptomen.



Afzetting van TDP43 in de zenuwcellen bij een patiënt met FTLD-TDP43



Afzetting van tau in de zenuwcellen bij een patiënt met FTLD-tau.

## KOMT DE ZIEKTE VAAK VOOR?

FTD is een zeldzame ziekte met gemiddeld 5 gevallen op 100 000 mensen. Dat is veel zeldzamer dan de ziekte van Alzheimer (1 480 gevallen op 100 000 mensen). In tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer zijn de meeste patiënten met FTD tussen 45 en 70 jaar oud, maar de ziekte kan ook op hogere leeftijd optreden.

In UZ Leuven volgen we continu een 60-tal patiënten met deze zeldzame ziekte op. Dat gebeurt in de geheugenkliniek, de FTLD-kliniek en de afdeling cognitieve stoornissen.

## IS FTD ERFELIJK?

Bij 15 procent van de patiënten met FTD wordt er een genmutatie gevonden die verklaart waarom de ziekte optreedt. Bij het merendeel van die patiënten met een mutatie zijn er andere familieleden die een neurodegeneratieve ziekte gehad hebben, bijvoorbeeld één van de ouders, broers of zussen, meestal vóór de leeftijd van 80 jaar. Het kan dan gaan om een diagnose van FTD, ALS, of de ziekte van Pick, maar ook soms meer algemeen om een diagnose van dementie, de ziekte van Alzheimer of Parkinson. Er is geen rechtstreeks verband tussen Alzheimer en FTD maar soms wordt FTD ten onrechte als Alzheimer gediagnosticeerd.

De voornaamste genen waarvan mutaties gevonden worden bij FTD in Vlaanderen, zijn het progranuline-gen, het c9orf72-gen en het TBK1-gen. In enkele andere genen zijn zeldzamere mutaties, namelijk het MAPT-gen en het VCP-gen.

Bij elke patiënt met een diagnose van FTD kan een mutatieanalyse gebeuren: aan de hand van een bloedstaal wordt getest of er sprake is van een genmutatie. Het resultaat is vaak pas bekend 6 tot 12 maanden na afname van het bloedstaal. Bij een klinische analyse wordt het resultaat altijd aan de patiënt en de partner of het naaste familielid meegedeeld. Als een patiënt een mutatie draagt, heeft dat ook gevolgen voor zijn of haar bloedverwanten. Kinderen van de patiënt hebben 50 procent kans om de mutatie te erven. Daarom wordt de bloedaanvraag voor mutatieanalyse in principe altijd vooraf met de patiënt en de familie besproken.

Als er in de familie een mutatie gekend is, kan er een **test** gebeuren bij **bloedverwanten** van de patiënt: de 'presymptomatische test'. Dat gebeurt in UZ Leuven via het **centrum menselijke erfelijkheid** (presymptomatische of predictieve testing: tel. 016 34 59 03). Met de huidige medische stand van zaken is er geen medisch advies voor of tegen presymptomatische testen: het is een persoonlijke beslissing.

Als blijkt dat iemand de mutatie draagt, is er **geen extra medicatie** die kan gegeven worden.

## HAD IK DE ZIEKTE KUNNEN VOORKOMEN?

De ziekte houdt helemaal geen verband met vroegere levensstijl of stressfactoren. De ziekte overkomt mensen en daar kunnen ze zelf helemaal niets aan doen.



## HOE VERLOOPT DE ZIEKTE?

Het ziekteverloop kan erg verschillen van persoon tot persoon. In de meeste gevallen gaat de ziekte geleidelijk achteruit.

Van de diagnose tot het overlijden kan de duur heel sterk variëren, van minder dan 2 tot soms 15 jaar. Sommige patiënten blijven tot op het einde thuis samen met hun partner. Soms wordt thuis blijven onmogelijk en moet de patiënt opgenomen worden in een woon-zorgcentrum, bijvoorbeeld als de patiënt alleen woont. Opname in een woon-zorgcentrum kan ook soms noodzakelijk zijn als ernstige gedragsproblemen de thuissituatie onmogelijk maken.

## BEHANDELING

Er is **geen medicatie** voorhanden die het zenuwcelverlies of het ziekteverloop van FTD kan afremmen of tegengaan. Het is zelfs best om medicatie die de hersenfuncties beïnvloedt, zoveel mogelijk te vermijden en, wanneer het dan toch noodzakelijk is, de laagst mogelijke dosis te hanteren omdat patiënten met FTD soms erg gevoelig zijn voor de nevenwerkingen van medicatie.

Voor **sommige gedragsproblemen** kan medicatie helpen.

- ✓ Soms schrijven we **trazodon** voor om bepaalde gedragsveranderingen wat te temperen. Nevenwerkingen die soms kunnen optreden bij gebruik van trazodon zijn orthostatisme (bloeddrukval bij rechtop staan), vermoeidheid de dag nadien en verhoogd valrisico. Daarom moet men het voordeel goed afwegen tegen het mogelijke nadeel.
- ✓ **Antipsychotica** (quetiapine, risperidon, olanzapine) kunnen sommige moeilijke gedragingen, die de woonsituatie onmogelijk dreigen te maken, wat temperen en het op die manier thuis weer meer leefbaar maken. Antipsychotica werken voornamelijk door hun dempend, kalmerend effect. Nevenwerkingen van quetiapine zijn gewichtstoename en orthostatisme. Nevenwerkingen van risperidon en olanzapine zijn aantasting van de mobiliteit: minder vlotte bewegingen, voorovergebogen stappen, schuifelen met de voeten, en een minder levendige mimiek. Bij sommige patiënten treedt dit op ten gevolge van de ziekte, maar antipsychotica kunnen dit nog verergeren.
- ✓ **Benzodiazepines** (alprazolam, oxazepam) kunnen soms helpen om de patiënt tot rust te brengen bij uitgesproken angst of spanning, bijvoorbeeld om de verzorging mogelijk te maken, of bij hardnekkige lichamelijke klachten zonder lichamelijke oorzaak.
- ✓ **Selectieve serotonine reuptake inhibitoren** (SSRI), bijvoorbeeld citalopram en escitalopram, kunnen theoretisch een voordelig effect geven bij FTD, voornamelijk bij verhoogde prikkelbaarheid van de patiënt.

De **aanpak zonder medicatie** is des te belangrijker bij FTD.

# HOE OMGAAN MET DE GEDRAGS- VERANDERINGEN ALS PARTNER OF FAMILIELID?

Onderstaand advies is onder meer gebaseerd op wat partners en familieleden ons over de voorbije jaren uit eigen ervaring hebben meegedeeld.

❶ **Apathie.** De partner of andere familieleden ergeren zich vaak aan de apathie, onder meer omdat ze bang zijn dat het gebrek aan activiteit het ziekteverloop zal verergeren. Dat is niet het geval. We adviseren om **niet te fel tegen de apathie in te gaan** omdat dit vaak toch vergeefse moeite is.

Wel is het goed om de patiënt uit te nodigen om aan **activiteiten** deel te nemen. Het kan soms helpen om zelf concrete activiteiten voor te stellen. Of zet de eerste stap samen en zet zo aan tot de uitvoering van de activiteit. Ook een vaste weekstructuur met een vast aantal activiteiten kan helpen om nog actief te blijven. Als tijdsbesteding kunnen sommige patiënten zich soms langdurig bezighouden met bepaalde taken die hen erg boeien, zoals het leggen van een puzzel of het kleuren van tekeningen.

❷ **Ontremming.** We adviseren om **discussies** te **vermijden**. Zeg kort wat wel en niet kan: **geef grenzen aan**.

- Als er overgebruik is van alcohol, beperk dan de toegang tot alcoholische dranken. De patiënt vermanen of proberen te overtuigen heeft weinig effect, het is des te belangrijker om ervoor te waken dat de patiënt geen toegang heeft tot buitensporig alcoholgebruik. Bij overdreven roken maken sommige partners op een inventieve manier gebruik van de obsessief-compulsieve neiging:

ze leggen bepaalde vaste tijdstippen op waarop de patiënt mag roken. Vaak houden patiënten zich daar dan heel rigoureuus aan.

- Bij financiële kwistigheid is het belangrijk erop toe te zien dat de patiënt zichzelf niet benadeelt, want de kosten van de aan-doening en het verdere verloop zijn sowieso hoog. Daarom wordt er soms een maximum gezet op de uitgaven via krediet-kaart, zodat de patiënt enkel nog relatief kleine bedragen kan uitgeven.
- Bij agressieve uitbarstingen is het raadzaam om escalatie van het conflict te voorkomen en zelf zoveel mogelijk rustig te blijven. Waar men normaal in een discussie zou proberen zijn gelijk te halen, is het beter om de woedebui te laten over-waaien en geen olie op het vuur te gooien. Vaak is de agressieve bui maar tijdelijk. Triggers die agressief gedrag uitlokken, moet men zoveel mogelijk proberen te vermijden. Breng zo nodig uzelf in veiligheid.
- Bij seksuele ontremming is het essentieel dat de partner of anderen zich niet bedreigd voelen en dat de patiënt, partner of anderen geen geweld wordt aangedaan. Mocht dat toch zo zijn, dan moeten er maatregelen getroffen worden zodat dit niet opnieuw gebeurt. Sommige patiënten houden zich meer bezig met seksuele handelingen dan voordien, soms op een obsessieve manier. We adviseren daarbij tolerant te zijn, op voorwaarde dat anderen geen schade ondervinden en dat de patiënt zichzelf niet benadeelt, bijvoorbeeld door overmatige financiële uitgaven via het internet. Vermijd uitlokkende fac-toren. Het kan bijvoorbeeld helpen als koppel op een apart moment te gaan slapen. Communiceer over de ziekte met de betrokkenen op een open manier, zodat de omgeving begrijpt waarom de persoon met FTD zich ongepast gedraagt.

③ **Verandering in eetgedrag.** Ook hierbij haalt berispen of proberen te overtuigen weinig uit. Eén van de belangrijkste maatregelen op lange termijn, is voorkomen dat het gewicht te sterk toeneemt. Gewichtstoename is bij FTD eerder de regel en dat moet de partner proberen in toom te houden, ook al is dat niet makkelijk. Te veel overgewicht kan in het verdere ziekteverloop de mobiliteit en verzorging bemoeilijken.

- Als er gewichtstoename is ten gevolge van overconsumptie van suikerrijke ingrediënten, beperk dan de toegang tot die ingrediënten.
- Wanneer de patiënt schrokt en er risico is op verslikken, moet men de voeding soms geleidelijk of per stuk op het bord leggen, zodat de patiënt niet te veel ineens in de mond kan proppen. Vermijd om kookpotten op tafel te zetten.
- Wanneer de patiënt temperatuur niet goed meer gewaarwordt, schotel dan geen dranken voor die nog te heet zijn.

④ **Obsessief/repetitief gedrag.**

- Soms kan de patiënt zich door het repetitieve gedrag bezeren, bijvoorbeeld bij gebruik van scherpe voorwerpen, bij repetitief krabben of bij andere herhaalde handelingen. Doet dergelijk repetitief gedrag zich voor, neem dan tijdig preventieve maatregelen, bijvoorbeeld scherpe voorwerpen verwijderen of vasthechtende bescherming proberen aanbrengen op lichaamsdelen die gekwetst raken.
- Iets wat voor de partner zinloos lijkt, kan zinvol of rustgevend zijn voor de persoon met FTD.

⑤ **Problemen met executieve functies.** Maak zoveel mogelijk gebruik van een vaste routine. Deel een complexe activiteit op in kleinere stappen. Gebruik korte eenvoudige aanwijzingen.

- ⑥ **Gebrek aan ziekte-inzicht.** Als de patiënt geen inzicht heeft in de eigen ziekte, heeft het weinig nut hem of haar te confronteren met de diagnose of te proberen hem of haar te overtuigen van de ziekte.
- ⑦ **Achterdochtige wanen.** Gedrag waarbij de patiënt zichzelf in gevaar brengt, moet men proberen te begrenzen of af te remmen.

## KLINISCHE OPVOLGING IN UZ LEUVEN

In principe worden patiënten met FTD in de UZ Leuven gevolgd op de **geheugenkliniek** of de **FTLD-kliniek**.

Daarenboven kunnen patiënten en hun familieleden ook deelnemen aan de **conventie ‘cognitieve revalidatie van de geheugenkliniek’**. Binnen het kader van die conventie kunnen – met terugbetaling van de kosten – **extra gesprekken** gepland worden met een aantal paramedici die vertrouwd zijn met de problematiek door hun jarenlange ervaring met patiënten met deze aandoening. Het team van de conventie bestaat uit:

- ✓ Een sociaal werkster: Cathy Zegres
- ✓ Neuropsychologen: Eva Dries en Karen Van Bouwel
- ✓ Een ergotherapeute: Cécile Loodts, die ook aan de hand van één of enkele thuisvisites praktische adviezen kan geven.

Het **doel van de conventie** is om binnen de periode van één jaar een aantal gesprekken te voeren met de patiënt en de andere betrokkenen. Zo kunnen een aantal vragen besproken worden waarmee de mensen zitten én kan ook de vroegtijdige zorgplanning begeleid worden.

Als dat nodig is, kan de patiënt ook tijdelijk opgenomen worden. Dat gebeurt op de **afdeling cognitieve stoornissen**. Opname kan nodig zijn wanneer er bijvoorbeeld gedragsproblemen optreden die thuis met de eerstelijnsbehandeling niet onder controle te krijgen zijn. De bedoeling van een opname is dat de patiënt vervolgens terug naar de thuisomgeving kan, voor zover mogelijk.

In een verder gevorderd stadium kan er uitbreiding van de professionele mantelzorg thuis noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld familiehelp of thuisverpleging. Een thuisverplegende, bijvoorbeeld 's morgens en soms ook 's avonds, kan erg nuttig zijn voor de hygiënische zorg, het aan- en uitkleden, de mondverzorging en soms ook voor het toedienen van medicatie zoals oogdruppels. Dat zijn immers momenten die soms met agressie tegen de partner kunnen gepaard gaan en waarbij ook soms het valrisico hoger is. Dan is het goed dat die verzorging door een professionele zorgverlener kan worden overgenomen, zodat de zorg door de partner wat verlicht wordt.

Ook kan soms kinesitherapie vereist zijn als de mobiliteit verslecht, er verhoogde neiging tot vallen is of de patiënt minder soepel beweegt.

## DEELNAME AAN ONDERZOEK

Veel belangrijke vragen bij FTD zijn nog onbeantwoord: waarom krijg ik de ziekte, welke behandeling kunnen we toedienen om het ziekteproces te stoppen, wat gebeurt er in de hersenen dat de gedragsveranderingen veroorzaakt?

Om die vragen te beantwoorden, is verder onderzoek nodig. Als u in aanmerking komt om deel te nemen aan studies, zullen we u daarover informeren. U kunt dan verder vrij beslissen of u deelneemt of niet.



## CONTACT

UZ Leuven campus Gasthuisberg  
Geheugenkliniek  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
Tel. 016 34 48 00  
[www.uzleuven.be/geheugenkliniek/](http://www.uzleuven.be/geheugenkliniek/)

Hebt u opmerkingen over de inhoud van deze folder, suggesties voor verbetering of vragen die ook zouden moeten aan bod komen, dan mag u dat gerust laten weten via [rik.vandenbergh@uzleuven.be](mailto:rik.vandenbergh@uzleuven.be).





© juli 2018 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de geheugenkliniek UZ Leuven in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/701005](http://www.uzleuven.be/brochure/701005).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw  
medisch dossier via  
[www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be) of

