

## APPENDIX: INFORMATIEFOLDER METHODIEK FOCUSSEN

### Informatiefolder methodiek Focussen

Beste meneer/mevrouw,

Op de afdeling waar uw naaste woont (of komt te wonen), wordt gebruik gemaakt van de **methodiek Focussen**. Dat is een benaderingswijze om beter om te kunnen gaan met het ontremde gedrag dat veel voorkomt bij mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie. Dit gedrag kan belastend zijn voor zowel uw naaste, u als mantelzorger, medebewoners op de afdeling, maar ook voor ons als zorgpersoneel. In deze informatiefolder willen wij u meer vertellen over deze methodiek en u handvatten geven om (stukjes van) deze methodiek ook zelf toe te passen, zodat u meer grip ervaart op het ontremde gedrag van uw naaste. Voordat we u meer vertellen over de methodiek Focussen leggen we kort uit wat er in de hersenen aan de hand is bij mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie.

Mocht u naar aanleiding van deze informatiefolder vragen hebben, stel ons deze gerust! U kunt hiervoor terecht bij uw vertrouwde contactpersoon van de afdeling:

Naam: \_\_\_\_\_

Telefoon: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

### WAT IS ER AAN DE HAND BIJ DE GEDRAGSVARIANT FRONTOTEMPORALE DEMENTIE?

Elke dag zien, horen, ruiken, proeven en voelen we ontzettend veel dingen in onze omgeving. Denk aan vogels die overvliegen, een bezem die in de hoek van de kamer staat, een tikkende klok, een radio die aanstaat en een potje suiker op tafel. De hersenen van gezonde mensen helpen bij het filteren van al deze informatie. We kunnen immers niet aan al deze informatie aandacht schenken en dat hoeft ook niet. Want heel veel van deze informatie is onbelangrijk en daar hoeven we dan ook niets mee te doen.

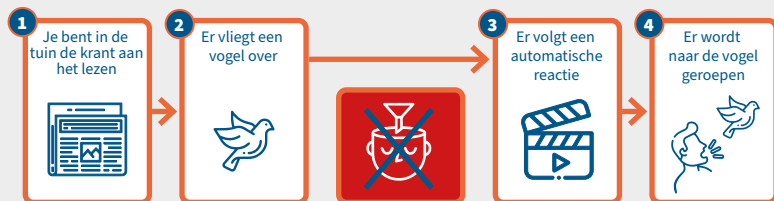
In onderstaand figuur wordt een voorbeeld gegeven van hoe dit proces bij gezonde mensen verloopt:



Bij mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie raken de hersenen als gevolg hiervan beschadigd. Hierdoor kunnen hun hersenen niet meer bepalen of de dingen die zij zien, horen, ruiken, proeven en voelen belangrijk zijn of niet. Dit 'filtersysteem' wat bij gezonde mensen zegt of er actie nodig is of niet (stap 3-4 in bovenstaand figuur), werkt bij hen dus niet meer goed. Het gevolg hiervan is dat zij **vanuit een automatisme reageren** op dingen die zij zien, horen, ruiken, proeven en voelen in hun omgeving. Een vogel zien, lokt de reactie uit dat naar de vogel geroepen moet worden. Een bezem zien, betekent móéten vegen. Hier kan de diegene helemaal niets aan doen. Ook al komt het soms over alsof zij dit gedrag expres uitvoeren, dat is niet het geval. Het komt door beschadigingen in de hersenen als gevolg van de

dementie. Deze beschadigingen zullen ook niet meer beter worden.

In onderstaand figuur wordt een voorbeeld gegeven van hoe dit proces er bij mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie uitziet:



De beschadigingen in de hersenen zorgen er ook voor dat zij **het eigen gedrag niet meer kunnen stoppen**. Wanneer zij een vogel zien, blijven ze ernaar roepen totdat deze niet meer zichtbaar is. Wanneer zij vegen, vegen ze alles mee; de eigen stoep, maar ook de stoep van de buurman en de voeten van de buurman. Wanneer de omgeving het gedrag niet stopt, kan het eindeloos doorgaan.

Op de volgende bladzijde vertellen we meer over de methodiek Focussen. Voordat we dat doen, willen we graag nog benadrukken dat we met deze methodiek het ontremde gedrag dat kenmerkend is voor mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie **beter hanteerbaar** kunnen maken, maar niet kunnen voorkomen. **Er zal altijd ontremd gedrag blijven bestaan.**

### WAT DOEN WE BIJ DE METHODIEK FOCUSSEN?

Bij de methodiek Focussen nemen we de functies in de hersenen over die niet meer goed werken. Het doel hiervan is het onbeheersbare, automatische gedrag om te zetten naar beheersbaar, automatisch gedrag.

### 1. Dit betekent dat we als omgeving bewust keuzes maken in de dingen die we mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie laten zien, horen, ruiken, proeven en voelen.

Een potje suiker op tafel zal misschien het automatische gedrag oproepen om dit potje helemaal leeg te eten. Door als omgeving ervoor te kiezen het potje suiker uit het zicht van deze persoon te plaatsen, filteren wij deze onbelangrijke informatie weg. De persoon kan dit door zijn ziekte namelijk zelf niet meer. Door zoveel mogelijk onbelangrijke informatie weg te halen, kan de aandacht gefocust blijven op hetgeen er nog wel is. Bijvoorbeeld de krant die op tafel ligt.

Wanneer we het voorbeeld van de overvliegende vogel erbij nemen, kan het proces er als volgt uitzien:



### 2. Daarnaast betekent dit dat wij als omgeving het stoppen van het gedrag over moeten gaan nemen. In termen van de methodiek Focussen, ga je het gedrag 'volgen en sturen'.

Stelt u zich een mevrouw voor die erg van dansen houdt en dan vooral van het publiek dat voor haar applaudisseert. Dit gedrag kan tot een bepaalde hoogte toegelaten worden; hierbij kijken we naar mevrouw terwijl ze danst, knikken haar bemoedigend toe, applaudisseren zo nu en dan en geven haar een compliment. We **volgen** mevrouw in haar gedrag. Mensen met frontotemporale dementie zijn echter niet in staat om hun eigen

gedrag te stoppen. We kunnen mevrouw dus niet blijven ‘volgen’, want dan danst ze eindeloos door en dat zal ook steeds uitbundiger worden. We zullen mevrouw moeten gaan **sturen** in de richting van ander gedrag. Het is bekend dat mevrouw graag op haar kamer is en dat ze het leuk vindt om voor andere mensen tekeningen te maken. Na een periode van dansen, zeggen we haar dan ook dat ze op haar kamer een tekening kan gaan maken.

### WAT IS HIERVOOR NODIG?

Om mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dementie goed te kunnen begeleiden middels de methodiek Focussen, is het belangrijk om te weten welke **automatische gedragingen** bij hen op de voorgrond staan. Zo kan de ene persoon vooral reageren op wat er door mensen in de omgeving wordt gezegd en hierover met hen in discussie gaan. Terwijl een ander persoon vooral zal reageren op voorwerpen in de omgeving, bijvoorbeeld fruit dat op tafel ligt. Hoe meer zicht er is op de unieke automatische gedragingen van een persoon, hoe beter ernaar gehandeld kan worden. Daarnaast is het belangrijk te weten bij **welke activiteiten deze persoon zich gewoonlijk prettig voelt en beheersbaar, automatisch gedrag laat zien**, zodat daarop gestuurd kan gaan worden. Bijvoorbeeld het aanbieden van breiwerk of favoriet tijdschrift.

De psycholoog van de afdeling en het zorg- en behandelteam onderzoeken welke automatische gedragingen specifiek zijn voor een bepaald persoon en wat geschikte activiteiten zijn om hem of haar op te focussen. Het is een (vaak langdurige) zoektocht naar wat wel en niet werkt. Hierbij zullen zij ook informeren naar uw ervaringen en ideeën, omdat u uw naaste natuurlijk goed kent. Alle bevindingen en afspraken worden genoteerd in het benaderingsplan en dit plan wordt waar nodig tussendoor bijgewerkt en met u besproken.

## HANDVATTEN – WAT KUNT U ZELF DOEN?

### 1. Eerst zelf uw naaste volgen

Focussen bestaat uit het afwisselen van ‘volgen en sturen’. Bij mensen met frontotemporale dementie begint het vaak met het volgen van deze persoon. U gaat met uw naaste in contact met als doel te weten te komen of hij of zij op dat moment in staat is om zich op u te focussen en u dus te gaan volgen. Loop daarvoor even met hem of haar mee, maak een praatje of ga even bij elkaar zitten om naar zijn of haar verhaal te luisteren. Zo krijgt u een indruk van waar uw naaste op dat moment mee bezig is.

### 2. Aandacht van uw naaste hebben

Als u de aandacht hebt, kunt u gaan sturen. Wanneer duidelijk wordt dat u de aandacht niet heeft, gaat u erop sturen dat uw naaste zich op u gaat focussen. Wanneer uw naaste bijvoorbeeld op het raam staat te kloppen of naar de vogels in de lucht aan het roepen is, is hij of zij duidelijk niet op u gefocust. U zult er dan voor moeten zorgen (=sturen) dat de aandacht naar u kan worden verlegd. Dit kunt u doen door onder andere de naam van uw naaste te noemen, de arm even aan te raken of een klopje op de schouder te geven. Als u merkt dat de aandacht verschuift, kijkt u uw naaste aan en zegt u: “Hallo”. Als dat is gelukt, kunt u verder gaan sturen door te zeggen “Loop die kant op naar de tafel”. U kunt uw naaste vervolgens sturen naar wat u wilt, bijvoorbeeld het lezen van de krant of samen een wandeling maken.

### 3. Het sturen van uw naaste

We adviseren bij het sturen van uw naaste rekening te houden met de volgende aandachtspunten:

- **Formuleer de boodschap 'kort en duidelijk'.**

Zeg bijvoorbeeld "Ga de krant maar lezen" of "Kom, we gaan wandelen", maar zeg niet "Ga de krant maar lezen, dan gaan we daarna samen wandelen". Dit zorgt voor onduidelijkheid, omdat er twee opdrachten tegelijk gegeven worden.

- **Geef geen uitleg waarom iets niet mag**

Het is onverstandig om bijvoorbeeld te zeggen "Je mag niet in dat kastje, omdat daar de medicijnen worden bewaard". In plaats daarvan kunt u de aandacht van uw naaste beter richten op iets wat wél mag, bijvoorbeeld "Jos, zet maar een muziekje op".

- **Herhaal de boodschap zo nodig en ga niet dwingen**

### 4. Focusactiviteiten

Focusactiviteiten vormen een belangrijk onderdeel van de methodiek Focussen. Dit zijn activiteiten die uw naaste helpen terecht te laten komen in beheersbaar, automatisch gedrag wat minder belastend is voor zowel hem- of haarzelf als voor zijn of haar omgeving. Deze activiteiten kunnen op bepaalde momenten van de dag aangeboden worden, zodat uw naaste zich op één ding kan focussen in plaats van op alles om zich heen. Voorbeelden van focusactiviteiten zijn: sommen maken, rijgen, mandala's kleuren, een balletje overgooien en kraaltjes sorteren. Het verschilt per persoon welke activiteiten geschikt zijn. Dit is onder andere afhankelijk van de fase van de dementie waarin uw naaste zich bevindt.

### 5. Informatie minder binnen laten komen

Uw naaste kan geholpen worden met het filteren van alle informatie die om hem of haar heen waar te nemen is. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan het laten zakken van een zonnenscherm of het opzetten van een zonneklep, zodat overvliegende vogels niet meer zichtbaar zijn. Maar ook aan het opzetten van een zonnebril of het tijdelijk opzetten van een koptelefoon.

## NOTITIES / VRAGEN

