

Partner in Balans voor partners van thuiswonende mensen met frontotemporale dementie (FTD)

In het 8-weekse online Partner in Balans programma (www.partnerinbalans.nl) zijn nu ook thematische modules opgenomen voor partners van thuiswonende mensen met FTD. Tijdens het programma kun je 4 van onderstaande thematische modules volgen. Iedere module bestaat uit een videofragment, een geschreven tekst, een reflectieopdracht en een persoonlijk stappenplan. Hieronder volgt een beschrijving van alle modules.

Acceptatie

Kernpunten van deze module zijn:

- Het accepteren van de diagnose FTD
- Een leven met een partner met FTD
- Het doorlopen van een aanpassingsproces

FTD heeft vaak een sluipend begin. Door de diagnose verandert er veel, bijvoorbeeld jullie toekomst. Dat kan moeilijk te accepteren zijn. Omgaan hiermee is vaak lastig. In deze module leer je meer over het vinden van een manier waarop je kunt omgaan met de veranderingen.

Balans in activiteiten

Kernpunten van deze module zijn:

- Het belang van ontspanning
- Zorgen voor jezelf
- Het vinden van een balans

Als je partner te maken krijgt met FTD zorgt dit ervoor dat jij voortdurend verschillende rollen en verplichtingen moet balanceren. Tijd voor jezelf maken is vaak makkelijker gezegd dan gedaan. In deze module leer je meer over hoe je zelf in balans kunt blijven.

Communicatie

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in veranderingen in communicatie
- Tips voor een goede communicatie
- Leren omgaan met meningsverschillen

Van FTD zijn er twee varianten, namelijk een gedragsvariant en een taalvariant. De gedragsvariant wordt gekenmerkt door sterke veranderingen in gedrag en karakter terwijl er bij de taalvarianten problemen ontstaan met vloeiende spraak of woordbegrip. Beide varianten hebben invloed op de communicatie, omdat gedrag en emoties voortdurend veranderen. In deze module leer je meer over de problemen met de communicatie en taal, en hoe je hiermee kunt omgaan.

De veranderende partner

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in de oorzaak van de veranderingen
- Zoeken naar regelmaat en rust
- Afspraken maken met familieleden

FTD gaat samen met ingrijpende veranderingen in gedrag, emotie en karakter. Je partner met FTD kan bijvoorbeeld zijn interesse in de omgeving verliezen, weinig initiatief tonen of dwangmatig en ongeremd gedrag vertonen. In deze module is er aandacht voor veranderingen bij de persoon met FTD en de manier waarop jij omgaat met deze veranderingen.

Focussen op het positieve

Kernpunten van deze module zijn:

- Inventariseren van wat er nog mogelijk is
- Alternatieven zoeken en veranderingen aanvaarden
- Kijk naar wat er wel nog mogelijk is

Je partner verandert door de FTD en het kan lastig zijn om hiermee om te gaan. Deze veranderingen kunnen zorgen voor spanning, frustratie, verdriet en onzekerheid. Het is normaal als je je hierdoor soms somber voelt of het even niet meer ziet zitten. Het is niet altijd even makkelijk om positief te blijven. In deze module krijg je inzicht in het ontstaan van bepaalde gedachten, gevoelens en gedrag en leer je meer over positief denken.

Het combineren van werk en zorg

Kernpunten van deze module zijn:

- Aandacht voor je eigen belastbaarheid
- Het vinden van een balans
- Het combineren van zorgtaken, werk en tijd voor jezelf

Het kan lastig zijn om een balans te houden tussen werk, het zorgen voor je partner en tijd nemen voor jezelf. De combinatie van werk en zorg kan ervoor zorgen dat je overbelast raakt. Daarnaast kan het werk ook zorgen voor een fijne afleiding. In deze module lees je meer over het stellen van prioriteiten, grenzen aangeven en het zoeken naar mogelijkheden en oplossingen.

De gevolgen voor het gezin

Kernpunten van deze module zijn:

- Rolveranderingen binnen het gezin
- Hoe opgroeiende kinderen en jongvolwassenen omgaan met FTD
- FTD bespreekbaar maken

Wanneer iemand te maken krijgt met FTD heeft dat gevolgen voor iedereen in het gezin. De persoon met FTD kan vaak steeds moeilijker de taken binnen het gezin uitvoeren en heeft steeds meer begeleiding nodig. Hierdoor verandert de rolverdeling en ook de verdeling van

de verantwoordelijkheden binnen het gezin. Ieder gezinslid gaat hier anders mee om. In deze module leer je meer over de impact van FTD op het gezinsleven.

Intimiteit en seksualiteit

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in veranderingen in de relatiekwaliteit
- Intimiteit en seksualiteit en FTD
- Het aangeven van je grenzen

De veranderingen bij je partner met FTD hebben ook een effect op jullie relatie. Je kunt bijvoorbeeld het gevoel hebben dat je je partner kwijt raakt door veranderingen in karakter en gedrag. De relatie verandert doordat je steeds meer zorgtaken op je moet nemen. Het is veelal lastig om van de verzorgende rol te schakelen naar de rol van intieme partner. In deze module is er aandacht voor deze veranderingen in jullie relatie.

Inzicht in jezelf

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in verschillende zorgstijlen
- Omgaan met moeilijke situaties
- Bewust zijn van je eigen gedrag

Veel mensen voelen zich onzeker over de manier waarop ze met iemand met FTD kunnen omgaan. De situatie roept vaak vragen op, zoals: “Hoe moet ik reageren?” of “Moet ik ergens mee helpen, of juist niet?”. In deze module leer je meer over de verschillende zorgstijlen en je eigen gedrag in de omgang met iemand met FTD.

Onzekerheden en piekeren

Kernpunten van deze module zijn:

- Omgaan met een onzekerheden
- Piekersignalen bij jezelf herkennen
- Omgaan met onzekerheid en piekergedachten

Als je partner met FTD te maken krijgt dan heeft dit gevolgen voor je toekomstbeeld. Dit kan onzekerheden en zorgen met zich meebrengen, bijvoorbeeld over de financiën of over dagbesteding en thuis blijven wonen. Soms leidt dit tot piekeren. In deze module leer je hoe je om kunt gaan met piekergedachten en onzekerheden over de toekomst.

Sociale relaties en steun

Kernpunten van deze module zijn:

- Omgaan met reacties uit de omgeving
- Praten over FTD
- Hulp en steun vragen

Sociale contacten hebben een positieve invloed op je welbevinden door de steun die je krijgt in de zorg voor je partner met FTD. Een goed sociaal netwerk is niet vanzelfsprekend. Voor mensen in de omgeving is het soms lastig om te begrijpen wat er aan de hand is en hoe ze jou

hierin kunnen steunen. Ondanks dat sociale contacten hierdoor kunnen verwateren is het belangrijk om de mensen in je sociale netwerk te blijven betrekken als je zorgt voor je partner met FTD. In deze module krijg je inzicht in je eigen sociale netwerk en inventariseer je manieren om in je netwerk te investeren.

Zorgen over erfelijkheid

Kernpunten van deze module zijn:

- Nadenken over erfelijke belasting
- Inzicht in de erfelijkheid van FTD
- Erfelijkheidsonderzoek bespreekbaar maken

Als er iemand in je familie te maken krijgt met FTD dan heeft dit invloed op hoe jij je voelt en hoe je denkt over de situatie. Ook al is het risico op een erfelijke oorzaak voor FTD klein, er kunnen soms ook zorgen optreden rondom erfelijkheid. Hoe groot is de kans dat je kinderen het krijgen? In deze module leer je meer over de erfelijke belasting van FTD en over het omgaan met zorgen hierover.