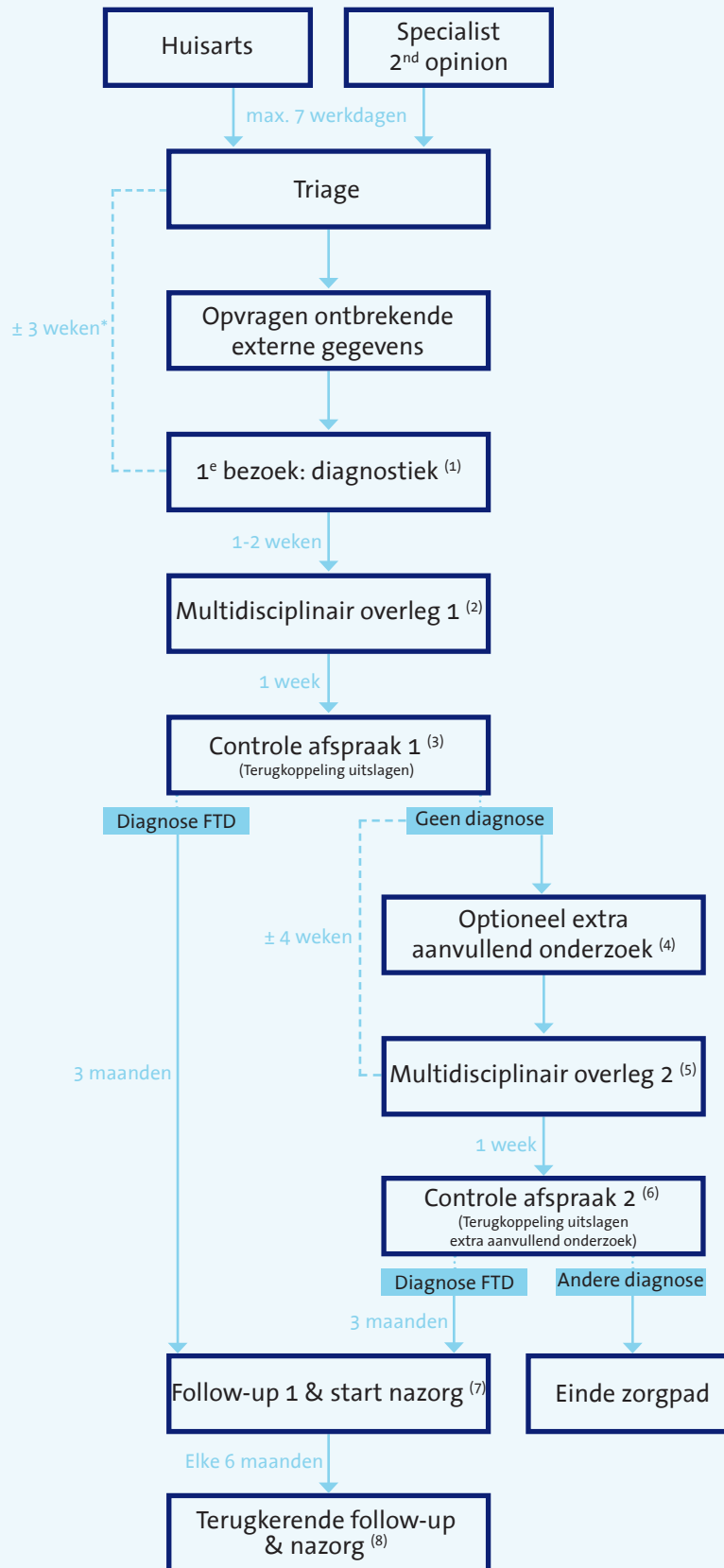


# FTD expertisecentrum - Zorgpad frontotemporale dementie (FTD)

Versie 29-10-2021



## Contact:

- Tijdens kantooruren: via secretariaat 010 7037000 (indien nodig wordt doorverbonden naar zorgverlener)
- Buiten kantooruren (spoed): via SEH Erasmus MC 010 7040704 (consultatie dienstdoende specialist indien nodig)

\*Afhankelijk van lengte wachtlijst

## Toelichting zorgpad frontotemporale dementie (FTD)

### 1 1<sup>e</sup> bezoek: diagnostiek\*

Het secretariaat is gedurende de dag het centrale aanspreekpunt voor patiënt en naaste. De volgende afspraken worden zoveel mogelijk op 1 dag gepland:

- Neuroloog of Klinisch geriater/Internist ouderengeneeskunde: (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, neurologisch onderzoek. Indien geïndiceerd met tolk (bij taalbarrière)
- Bloedafname
- MRI hersenen (Indien geen geschikte, recente MRI beschikbaar is voor herbeoordeling)
- Neuropsychologisch onderzoek (NPO). Indien recent extern NPO van goede kwaliteit beschikbaar is, enkel aanvullend NPO gericht op vraagstelling. Indien geïndiceerd met tolk en cultuursensitief testmateriaal (bij taal- en/of cultuurbarrière)
- Verpleegkundig specialist dementie
- Poli-assistent (wetenschappelijk onderzoek)

### 2 Multidisciplinair overleg 1

Uitslagen van alle onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team. Het team stemt onderling diagnose en beleid en/of extra aanvullend onderzoek af. Het multidisciplinaire team bestaat uit:

- |  |                                      |                          |
|--|--------------------------------------|--------------------------|
| - Neuroloog**                                      | - Psychiater                         | - Radioloog              |
| - Klinisch geriater/Internist ouderengeneeskunde** | - Neuropsycholoog                    | - Nucleair geneeskundige |
|  | - Verpleegkundig specialist dementie | - Klinisch geneticus     |

### 3 Controle afspraak 1\*

Terugkoppeling uitslagen van de onderzoeken aan patiënt en naaste.

- Indien o.b.v. deze gegevens de diagnose FTD wordt gesteld: a) verwijzing casemanager, b) LP verrichten, c) indien geïndiceerd DNA diagnostiek inzetten en d) terugkoppeling aan verwijzer.
- Indien nog geen diagnose kan worden gesteld: a) LP verrichten en b) optioneel extra aanvullend onderzoek aanvragen zie 4).
- Indien geen verder onderzoek gewenst is door patiënt/naaste: poliklinische follow-up alhier of retour verwijzer i.o.m. patiënt/naaste.

### 4 Optioneel extra aanvullend onderzoek\*

Indien geïndiceerd worden een FDG-PET en/of psychiatrisch onderzoek uitgevoerd. Bij multimorbiditeit consult klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde.

### 5 Multidisciplinair overleg 2

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team (zie punt 2). Het team stemt met elkaar diagnose en beleid af.

### 6 Controle afspraak 2\*\*\*\*\*

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden aan patiënt en naaste teruggekoppeld. Indien op basis van deze gegevens de diagnose FTD wordt gesteld: zie 3i. Indien een andere diagnose dan FTD wordt gesteld: einde zorgpad FTD, stap over op passend zorgpad.

### 7 Follow-up 1 & start nazorg\*\*\*

Indien DNA diagnostiek is uitgevoerd: bespreken uitslagen en zonodig verwijzing naar klinisch geneticus voor patiënt en/of familieleden. O.b.v. behoefte patiënt/naasten wordt afgestemd waar follow-up en nazorg plaatsvindt: Erasmus MC of (terug)verwijzen naar specialist op kortere reisafstand.

Bij interne follow-up en nazorg in het FTD expertisecentrum van het Erasmus MC:

- Follow-up en nazorg bij verpleegkundig specialist en neuroloog.
- Zonodig advies/bemiddeling casemanager en/of huisarts. Vervolg intra- en/of extramurale zorg wordt geïnitieerd door casemanager en/of huisarts.
- Bij migratieachtergrond met taal en/of cultuurbarrière: verwijzing voor geïndiceerde aanvullende zorg via netwerk Culturele Dementiezorg Rotterdam.
- Terugkoppeling aan verwijzer bij wijzigingen in het beleid.

### 8 Terugkerende follow-up en nazorg\*\*\*

Zie punt 7 m.u.v. DNA-diagnostiek. Follow-up wordt gecontinueerd tot de zorg overgaat naar meer geïntegreerde zorg thuis of intramurale zorg. Specialisten van het expertisecentrum blijven beschikbaar voor consultatie gedurende het verdere zorgtraject.

\* Zie richtlijn dementie diagnostiek

\*\* Hoofdbehandelaar

\*\*\* Zie richtlijn Behandeling dementie

Disclaimer: Dit zorgpad dient als een algemene beschrijving van het zorgproces te worden gezien. Voor de details ten aanzien van diagnostiek en behandeling wordt nadrukkelijk verwezen naar de desbetreffende richtlijnen. \* \*\* \*\*

## Zorgpad FTD: Rollen van leden multidisciplinair team

Discipline	Rollen en taken
Neuroloog	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hoofdbehandelaar.</li> <li>○ Coördinatie van het gehele zorgtraject voor patiënt, naaste(n) en overige zorgverleners.</li> <li>○ Verrichten neurologisch onderzoek.</li> <li>○ Indien geïndiceerd verrichten LP.</li> <li>○ Indien geïndiceerd aanvragen aanvullend onderzoek en intercollegiaal consult (beeldvorming hersenen, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde, DNA diagnostiek, klinisch geneticus).</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen en beleid aan overige zorgverleners in MDO en verwijzer.</li> <li>○ Informeren (m.b.v. behandelteam) van patiënt en naaste(n) over de bevindingen, ziekte, prognose, behandelopties en het bestaan van patiëntenverenigingen.</li> <li>○ Follow-up en nazorg.</li> <li>○ Advies en bemiddeling andere zorgprofessionals (o.a. casemanager, huisarts).</li> </ul>
Klinisch geriater	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Internist ouderengeneeskunde	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Psychiater	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verrichten psychiatrisch onderzoek ter beoordeling van een primair psychiatrische aandoening of psychiatrische comorbiditeit binnen de differentiaal diagnostiek bij FTD.</li> <li>○ Indien nodig advies t.a.v. medicatie en psychiatrisch vervolgtraject.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Neuropsycholoog	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Herbeoordeling eerder uitgevoerd neuropsychologisch onderzoek elders (indien beschikbaar).</li> <li>○ Uitvoer (aanvullend) neuropsychologisch onderzoek.</li> <li>○ Op indicatie terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en geven van psycho-educatie.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Verpleegkundig specialist dementie	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verrichten zorgdiagnostiek en start begeleiding a.d.h.v. zorgbehoefte.</li> <li>○ Samen met hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor follow-up en nazorg.</li> <li>○ Indien gewenst overdracht naar casemanager/zorgconsulent in eigen regio.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Radioloog	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Her)beoordeling en interpretatie MRI-hersenen en/of CT-hersenen.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Nucleair geneeskundige	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Her)beoordeling en interpretatie FDG-PET.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>
Klinisch geneticus	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Diagnostiek en genetische counseling bij patiënt met sterke verdenking op familiale betrokkenheid.</li> <li>○ Bij bevestigd genetisch defect: genetische counseling en eventueel diagnostiek bij at-risk familieleden van patiënt.</li> <li>○ Interpretatie DNA diagnostiek inclusief varianten met onduidelijke betekenis.</li> <li>○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.</li> </ul>

Afkortingen: LP = lumbaalpunctie, MDO = multidisciplinair overleg