

dementie

je staat er niet alleen voor

voorwoord

Het provinciebestuur van Oost-Vlaanderen heeft zich steeds ingezet voor personen met dementie en hun omgeving. Dit ondermeer via het provinciaal thuiszorgbeleid en de jarenlange samenwerking met de expertisecentra dementie Oost-Vlaanderen.

Deze samenwerking heeft tot heel wat resultaten geleid: de praatcafés dementie, vorming binnen de expertisecentra dementie, symposia voor artsen, en nu deze brochure: dementie, je staat er niet alleen voor.

De brochure wil meehelpen om zoveel mogelijk informatie over dementie beschikbaar te maken voor de mantel rond personen met dementie, zijnde diegenen die dagdagelijks voor hen zorgen.

Het provinciebestuur hecht zeer veel betekenis aan een goede ondersteuning van de mantelzorg, een taak die we na 2017 spijtig genoeg niet meer zullen mogen verderzetten.

Ik vind het dan ook belangrijk om deze brochure mee te helpen uitgeven en in een grote oplage te verspreiden, zodat diegenen waarvoor deze informatie bedoeld is, er ook gebruik kunnen van maken.

Deze brochure is aanvankelijk geconcipieerd in de provincie Antwerpen, maar door de samenwerking tussen de verschillende expertisecentra Vlaanderen, is deze informatie nu ook beschikbaar voor onze provincie.

Ik hoop oprecht dat de brochure zijn doel bereikt en mensen informeert over dementie, de verschillende aspecten van dementie, en vooral de verschillende noodzakelijkheden in de omgang met dementie en personen met dementie.

Tot slot wil ik van deze gelegenheid gebruik maken om iedereen die zich rond deze problematiek inzet, te bedanken voor deze bijzonder waardevolle inbreng en inzet.

Gedeputeerde Eddy Couckuyt

inhoudsopgave

voorwoord	1
wat is dementie?	5
bij wie komt dementie voor?	5
dementie is méér dan gewoon vergeten	6
oorzaken van dementie	6
de fasen van het dementieproces	7
wat zijn kenmerken van dementie?	11
enkele vaak voorkomende kenmerken	11
de verschillende vormen van dementie	16
soorten geheugen	21
hoe weet ik dat het dementie is?	23
kun je dementie voorkomen?	26
kan dementie behandeld worden?	29
medicatie	29
een persoon met dementie kan niet genezen, wel kwaliteitsvol leven	30
diagnose dementie en rijbewijs	30
beseft een persoon met dementie wat er mis loopt?	30
zorgen voor een persoon met dementie is niet evident!	31
voorafgaande zorgplanning	36
contact met personen met dementie	37
contactgegevens voor ondersteuning	44
literatuur en informatief materiaal	54
portaal met interessante websites	54



wat is dementie?

Blijvende verzwakking van de intellectuele vermogens, geestelijke aftakeling: zo omschrijft het woordenboek Van Dale het begrip 'dementie'. In de medische vaktaal verstaat men onder de term inderdaad een geheel van ziektes waarbij meerdere stoornissen in het verstandelijk functioneren samen optreden.

Verstandelijke functies zijn onder meer: het geheugen, het leervermogen, het taalgebruik en het kunnen begrijpen en uitvoeren van dagelijkse en complexe handelingen. Typisch bij dementie is de geleidelijke achteruitgang van verstandelijke vermogens en later ook het lichamelijk functioneren. Wat uit Van Dales omschrijving niet naar voren komt, is de geleidelijkheid. Dit proces van langzame achteruitgang duurt gemiddeld 8 jaar en is tot op heden onomkeerbaar. Mensen die te kampen hebben met dementie kunnen in het beginstadium van de ziekte, en soms nog vele jaren nadien, een nagenoeg normaal gedrag vertonen. Hun intellectuele capaciteiten blijven grotendeels bewaard en ze zijn perfect in staat om zich uit de slag te trekken (een nadere kijk op dementie, KBS, p.27).

bij wie komt dementie voor?

Dagelijks krijgen minstens 20 Belgen de diagnose dementie. Vlaanderen telt vandaag ongeveer 122.000 personen met dementie. 70% hiervan woont thuis en dus niet in een voorziening. Dit cijfer stijgt razendsnel. Ondanks het feit dat dementie vooral oudere mensen treft, is het niet alleen een ouderdomsverschijnsel.

Ook mensen op jongere leeftijd krijgen jammer genoeg te maken met dementie. Hoewel ze in de minderheid zijn, verdienen deze personen bijzondere aandacht omdat hun zorgvragen complexer kunnen zijn.

Jongere personen met dementie raken dikwijls hun werk kwijt en komen dan sneller terecht in een financiële probleemsituatie. Vaak leven ze nog samen met opgroeiende kinderen.

dementie is méér dan gewoon vergeten

Vergeten doen we allemaal wel eens. Je vergeet wel eens waar je de huissleutel legde of je wordt plots verrast door een afspraak die je niet noteerde. Er bestaat ook ouderdomsvergeetachtigheid. Dit komt voor bij de helft van de mensen boven de 50 jaar. Vergeten is voor iedereen lastig, maar het maakt je nog niet hulpbehoevend. Mensen met dementie zijn wél afhankelijk van de hulp van anderen. Dit betekent dus dat niet iedere vergeetachtige oudere dementie heeft.

Bij dementie spreken we over abnormaal vergeten zodat gesprekken voeren, een krant lezen, betalingen uitvoeren of de weg naar huis terugvinden moeilijk wordt. Het is voor mantelzorgers moeilijk om dementie te herkennen in de beginfase. Er zijn wel tekenen van onrust of vergeten, maar de diagnose laat soms jaren op zich wachten.

Bij dementie verliezen mensen geleidelijk vat op hun leven. Het is belangrijk dat de omgeving hier begrip voor toont. Deze kan een cruciale rol spelen in de manier waarop de persoon met dementie omgaat met zijn beperkte mogelijkheden. Personen met dementie kunnen zeer verschillend reageren op het voortdurend verlies van controle. Ze kunnen in paniek geraken of angstig worden of ze leren de beperkte mogelijkheden te aanvaarden. In het eerste geval kunnen de emoties zo sterk oplaaien dat er gedragsveranderingen ontstaan.

oorzaken van dementie

Er is niet één bepaalde oorzaak. Verschillende ziektes of aandoeningen kunnen aan de basis liggen van dementie. Ze beschadigen elk op een andere manier bepaalde delen van de hersenen. Dit uit zich in verschillende symptomen en klachten. Alle vormen van dementie hebben als gemeenschappelijk kenmerk het geleidelijk achteruitgaan van het verstandelijk functioneren. Door de verstoring in de hersenen kunnen ook een aantal organen en lichaamsfuncties minder goed werken. Zo gebeurt het dat de persoon met dementie op termijn bijvoorbeeld slikproblemen krijgt en zo moeilijkheden ervaart bij het eten.

de fasen van het dementieproces

Dementie verloopt bij iedere persoon anders. De indeling in 'fasen' is een manier om de zorgbehoeften van personen met dementie enigszins te kunnen onderscheiden. Er zijn geen vaste schema's.

1 niet-pluis fase

In de beginfase, de 'niet-pluis' fase, beseft de persoon met dementie dat er iets mis gaat. Het gevoel dat alles ontglipt, belast de persoon met dementie. De verwarring en desoriëntatie die daaruit volgen, zorgen voor gevoelens van angst, onzekerheid en onveiligheid. Voor veel mantelzorgers is dit een heel verwarrende periode, omdat ze niet weten dat er een ziekteproces bezig is en er nog geen diagnose gesteld werd.

Soms verbloemt of verstopt de persoon met dementie met trucjes en uitvluchten de achteruitgang voor de omgeving. De persoon met dementie hiermee confronteren is heel kwetsend en is voor iedereen pijnlijk. Met aangepaste ondersteuning en veel begrip van de omgeving kan de persoon met dementie zijn angst en verdriet beter dragen.



2 fase van matige dementie

In de volgende periode, de fase van 'matige dementie', ervaart de persoon met dementie een toenemend identiteitsverlies, controleverlies over het eigen leven en steeds meer problemen met de omgeving. Het begrijpen en uiten van emoties en/of het inlevingsvermogen worden immers beperkt.

getuigenis

- “Deze week haalde ik mijn collega Karen op om samen naar het werk te rijden. Haar moeder heeft dementie. Karen woont daarom tijdelijk weer in bij haar ouders. Ik zag al vlug dat de moeder van Karen op dezelfde manier hulpbehoevend is als mijn vader. Maar toch...”
- “Mijn collega gaat heel ongedwongen om met haar zieke moeder. Ze stelde me zonder schroom voor en begon te lachen toen haar moeder vroeg of ik mijn chocomelkske mee had voor school! ‘Mamaatje toch, wij drinken tegenwoordig alleen nog koffie.’ Grapte ze terug.”
- “Dit deed een lichtje bij mij branden. Vanaf dat moment ging ik mijn vader helemaal anders zien en benaderen.”
- “Zo is er een last van mijn schouders gevallen. Ik zie nu gemakkelijker wat de ziekte aanricht. Op foute opmerkingen van papa antwoord ik ondertussen met meer geduld, vaak met humor. Ik kan nu glimlachen om zijn rare streken. Het schaamtegevoel heb ik achtergelaten. Ik heb het gevoel dat het voor mijn vader aangenamer is.”



Vanuit een gevoel van innerlijke onrust, gaat de persoon met dementie op zoek naar geborgenheid. De herinneringen uit het verleden worden opgehaald en de bijhorende gevoelens.

herbeleefd. Deze herinneringen hoeven niet overeen te komen met de echte levensgeschiedenis. Er worden nog meer dan in het gewone leven, feiten en gevoelens aan toegevoegd. Structuur, huiselijkheid en eenvoudige, tragere en aangepaste activiteiten bieden plezier en houvast.

3 verzonken fase

In de laatste fase, de 'verzonken' fase, worden de mogelijkheden om te communiceren steeds beperkter. Het taalgebruik reduceert verder tot een aantal onverstaanbare woorden. Ook de actieve werking van het geheugen is verdwenen. Hoewel de innerlijke wereld overheerst, blijft de persoon met dementie prikkels ontvangen van de omgeving: geluiden, geuren, licht en aanrakingen. Alles draait nu om primaire behoeften: eten, drinken, warmte, geborgenheid en rust. De omgeving zorgt in deze laatste fase best voor een intense nabijheid. Tijdens een contact met de persoon met dementie maak je best rustige bewegingen en praat je bij voorkeur met een warme en lage stem.



wat zijn kenmerken van dementie?

Bij iedere persoon met dementie kunnen de kenmerken anders zijn. Dit is niet enkel afhankelijk van het type dementie, maar ook van het gebied in de hersenen dat aangetast is.

In de meest recente literatuur beschrijft men dementie als een cognitieve stoornis. Er worden vier elementen onderscheiden:

- ▶ Opmerkelijke achteruitgang tegenover het vroegere verstandelijk functioneren;
- ▶ hulp nodig bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten;
- ▶ een acute verwardheid die niet het gevolg is van depressie, rouw, medische factoren.....;
- ▶ verstandelijke achteruitgang die niet verklaard kan worden door een andere mentale stoornis.

enkele vaak voorkomende kenmerken

▶ stoornis van het geheugen

Personen met dementie vragen steeds hetzelfde omdat ze het antwoord vergeten zijn. Ook karweitjes blijven vaker onafgewerkt omdat ze niet meer weten wat ze aan het doen waren. Sommige personen met dementie gaan verschillende keren per dag naar de winkel om dezelfde boodschappen te halen. Dit zijn allemaal gevolgen van het kortetermijngeheugen dat verstoord raakt: ze kunnen nieuwe indrukken niet meer onthouden.

Ook recente gebeurtenissen, zoals een verjaardagsfeest dat nog maar net voorbij is, vergeten ze. Kennis die al langer in het geheugen is opgeslagen, zoals herinneringen aan de kindertijd en belangrijke herinneringen met een



grote emotionele waarde, blijven langer intact. Gaandeweg wordt ook het langetermijngeheugen aangetast. Uiteindelijk wordt bijna de hele persoonlijke levensgeschiedenis gewist.

► desoriëntatie

Door stoornissen in het geheugen gaan feiten en aanknopingspunten verloren. Personen met dementie weten niet meer welke dag, welk jaar of seizoen het is en komen bijvoorbeeld op een koude winterdag in zomerklere buiten. Ze herkennen moeilijk het tijdstip van de dag (ochtend, middag, avond) en keren dag- en nachtritme vaak om. Deze verwardheid noemt men 'gedesoriënteerd in tijd'.

Personen met dementie kunnen moeilijkheden ondervinden om plaats en ruimte te bepalen. Dit noemt men 'gedesoriënteerd in plaats en ruimte'. Ze weten niet waar ze zijn. Vaak dwalen ze door het huis. Ze vergeten waar welke kamer zich in het huis bevindt. Of ze vinden de weg naar huis niet meer. In een latere fase herkennen personen met dementie vertrouwde mensen, zoals hun eigen partner/kinderen of de buurvrouw niet meer. Sommige personen met dementie herkennen hun eigen spiegelbeeld zelfs niet meer, worden bang voor degene die in de spiegel naar hen kijkt en kunnen daar agressief op reageren. Dit verschijnsel noemt men 'gedesoriënteerd in persoon'.

tip!

Het geheugen is onherroepelijk beschadigd waardoor het niet kan herstellen. De persoon met dementie hiermee confronteren door hem of haar voortdurend vragen te stellen heeft geen zin. Toch kun je met gedeelde herinneringen nog aangename momenten beleven. Je kunt hiervoor foto's uit de kindertijd gebruiken. Ook films over het verleden en een bezoek aan een museum kunnen de persoon met dementie een rustig gevoel geven. Professionelen kunnen gebruik maken van een herinneringskoffer.

► taalproblemen

tip!

In bepaalde gemeenten bestaat er een ‘vermissingsproject’ om personen die dwalen en vermist raken, vlugger terug te vinden. Meer informatie vind je bij je gemeente en de lokale politie. Ook preventief kun je een aantal maatregelen nemen. Contacteer hiervoor de regionale expertise-centra dementie.

Een ander gevolg van de geheugenstoornissen zijn taalproblemen. Personen met dementie begrijpen steeds minder en kunnen zich minder goed uitdrukken. Ze vinden bijvoorbeeld het juiste woord niet en kunnen niet meer benoemen wat ze zien. Vaak gebruiken ze dan een vage omschrijving zoals ‘iets’, ‘iemand’, ‘ding’, ‘dingen’. Soms vormen ze woorden verkeerd of kiezen ze een fout woord. Ze zeggen bijvoorbeeld de koffie is ‘te zwaar’ in plaats van ‘te heet’.

Of ze zeggen een ‘vliegeltje’ in plaats van een ‘vogeltje’. Uiteindelijk gaan de taalproblemen over in een onverstaanbare taal, het louter herhalen van klanken of valt de taal helemaal weg.

Actief bezig zijn met muziek heeft een positief effect op personen met dementie. Zo kan het aangenaam zijn om ‘vanzelf’ de tekst van een lied mee te zingen in een groep, ook al verloopt het spreken moeilijk. Lieder combineren muziek en tekst en worden vaak herhaald. Hierdoor worden ze beter in het geheugen opgeslagen. Er zijn immers verschillende gebieden in de hersenen betrokken bij het inprenten. Bovendien roept muziek emoties op en komen autobiografische herinneringen naar boven. De cd ‘De stem van het geheugen’ kan helpen om liedjes uit het verleden samen te zingen.

► verdwijnen van doelgericht handelen

door aantasting van het proceduraal geheugen kunnen personen met dementie niet meer doelgericht handelen. Het lukt hen niet meer om te koken, te poetsen, zelfstandig te eten, zich aan te kleden...

Bovendien vergeten ze waarvoor bepaalde voorwerpen dienen en gebruiken ze bijvoorbeeld een vork om hun haren te kammen of smeren ze scheergel op hun tandenborstel. Natuurlijk is het belangrijk dat de persoon met dementie actief blijft en dat niet alles uit zijn of haar handen genomen wordt. Door de persoon met dementie te betrekken, toon je waardering. Je kunt dat doen door complexe taken in kleine stappen te verdelen of door hulpmiddelen te gebruiken.

► stemmings-, gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen

Doordat ze niet langer de controle over situaties behouden, voelen personen met beginnende dementie zich vaak bedreigd, uitgesloten, boos en angstig. Ze vragen zich immers voortdurend af wat er gebeurt en gebruiken een voorraad aan trucjes en uitvluchten om te ontsnappen aan alle vragen en opmerkingen van hun omgeving. Het is daarom belangrijk om hen niet te confronteren met hun ziekte. Hierdoor kan de persoon met dementie genieten van wat nog wel lukt en op die manier voorkom je dat hij of zij neerslachtig wordt.

Dementie kan iemands persoonlijkheid veranderen. Iemand die vroeger heel lief en rustig was, kan agressief en ontremd worden of omgekeerd. Nog anderen verwaarlozen zichzelf of hun huis of worden dwangmatig en vertonen repetitief gedrag. Een andere vaker voorkomende stoornis is de ontwikkeling van ziekelijke achterdocht (paranoia), dikwijls ten aanzien van de partner of de belangrijkste mantelzorgers.

tip!

De mediotheken (uitleendienst) van de mutualiteiten bieden een uitgebreid gamma aan hulpmiddelen. Vraag ook zeker een bezoek aan bij de ergotherapeut van je ziekenfonds. Zij geven uitgebreid en gratis advies op maat, met allerlei praktische tips om het vallen te voorkomen, maar ook om de zelfstandigheid bij allerlei praktische zaken te stimuleren.

Waar de mogelijkheden stilaan beperkter worden, is het steeds zoeken hoe je toch kunt genieten van het samenzijn. Durf daarbij nieuwe horizonten te verkennen.

Het is zeer moeilijk voor de omgeving als personen met dementie het besef van de gangbare fatsoensnormen verliezen. Ze kunnen dan gedrag vertonen dat sociaal moeilijk aanvaardbaar is zoals luide boeren laten in het openbaar, plots beginnen lachen op een begrafenis, zich uitkleden in het openbaar, seksueel getint storend gedrag stellen...

Door een verminderde werking van de hersencellen die instaan voor de zelfcontrole van het gedrag, ontstaat dit ontremd gedrag. Het is de kunst om dit gedrag te kanaliseren. Licht de omgeving in over de oorzaak van het gedrag. Zo vergroot je de kans op verdraagzaamheid.

► lichamelijke achteruitgang

Na verloop van tijd vermageren sommige personen met dementie sterk omwille van een verminderde eetlust. Anderen verdikken omdat ze vergeten dat ze al gegeten hebben en opnieuw eten. Na verloop van tijd treden ook lichamelijke kwalen op zoals moeilijk kunnen stappen, slikproblemen... Door de algemene achteruitgang verzwakt de weerstand tegen ziektes waardoor ze gevoeliger worden voor allerlei infecties.

In een vergevorderde fase kunnen ook de regelmechanismen van de levensfuncties aangetast geraken. Een voorbeeld hiervan is de regeling van de lichaamstemperatuur. Omdat deze verstoord is, kan de persoon met dementie zonder enige oorzaak koorts maken of onderkoeld geraken.

de verschillende vormen van dementie

Er zijn meer dan 60 aandoeningen bekend die dementie kunnen veroorzaken. In deze brochure gaat de aandacht voornamelijk naar de meest voorkomende vormen van dementie: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en fronto-temporale dementie. Het is moeilijk om de verschillende vormen van dementie te onderscheiden omdat vele symptomen dezelfde zijn. De volgorde en de mate waarin deze kenmerken voorkomen, verschilt. Dit heeft belangrijke gevolgen voor het omgaan met de ziekte. Dementie uit zich bij iedereen anders,

maar enkele kenmerken zijn specifiek voor een bepaalde vorm van dementie. Dementie is een syndroom. Dit wil zeggen dat diverse ziekteverschijnselen een ziektebeeld vormen.

Zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger is het ontzettend belangrijk dat zo snel mogelijk een juiste diagnose wordt gesteld. Zoals al vermeld is de 'niet-pluis' fase enorm zwaar voor alle betrokkenen. Een tijdige diagnose en aangepaste behandeling kunnen de eerste fase milder en ruimte geven om de zorg te plannen. Wat wil de persoon met dementie in de komende tijd graag zien gebeuren? Bij een tijdige diagnose kunnen partners het eerste rouwproces dat deze ziekte meebrengt beter samen doormaken. Zie verder bij 'contactgegevens voor ondersteuning'.

► **Ziekte van Alzheimer**

De ziekte van Alzheimer is de meest gekende en de meest voorkomende vorm van dementie. Vaak wordt de ziekte van Alzheimer onjuist als synoniem van dementie gebruikt. Naar schatting 65% van alle personen met dementie lijdt aan deze ziekte.

Bij de ziekte van Alzheimer treedt er een verlies op van hersencellen. Dit begint ter hoogte van de binnenkant van de slaapkwabben, waar ook de motor van het recente geheugen zich bevindt. Later treden er ook veranderingen op in andere gebieden van de hersenen, waardoor er gedragsveranderingen optreden en hogere hersenfuncties zoals taal en oriëntatie achteruitgaan.

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is dat de symptomen zich geleidelijk ontwikkelen. In het begin vallen vooral de stoornissen in het kortetermijngeheugen op. De persoon met dementie herhaalt vaak dezelfde vragen, is frequent verstrooid en kan zich namen, afspraken en voorwerpen niet meer herinneren. Later gaat ook het langetermijngeheugen achteruit. Er ontstaan taalproblemen en (complexe) taken uitvoeren wordt lastig. Personen met dementie weten vaak niet hoe ze moeten reageren in bepaalde situaties.



► vasculaire dementie

Deze soort dementie is een gevolg van een hersenbloeding of een verstop- ping door een bloedklonter. Aangezien het hier meestal om een plotse gebeur- tenis gaat, treden de symptomen van dementie ook opeens op en is er een eerder trapsgewijze achteruitgang, telkens er een verstopping plaatsvindt.

De symptomen zijn afhankelijk van de plaats waar de hersenen werden beschadigd. De omgeving is in eerste instantie afgeleid door de lichamelijke symptomen zoals (halfzijdige) verlammingen, spraakmoeilijkheden of zwaktes in de ledematen. In de beginfase van vasculaire dementie is geheugenverlies meestal minder sterk aanwezig dan bij de ziekte van Alzheimer. Vaak voor- komende klachten zijn moeilijkheden met communicatie, stemmingswisse- lingen en hallucinaties: de persoon met dementie hoort, ruikt of ziet dingen die er niet zijn. Deze vorm van dementie komt bij 10 tot 25% van het aantal personen met dementie voor. Daarnaast lijdt 10 tot 15% van de personen met dementie aan een combinatie van de ziekte van Alzheimer én vasculaire dementie. De geneeskunde hoopt dat door preventieve gezondheidszorg deze vorm van dementie in de komende jaren gevoelig zal dalen.

► lewy body dementie (LBD)

Deze vorm van dementie is nog niet zo lang bekend (1961, Okazaki). Het is de meest voorkomende vorm van dementie na Alzheimer en vasculaire dementie.

Verstandelijke moeilijkheden wisselen van dag tot dag. Dit is vooral het gevolg van aandachtsstoornissen. De persoon met Lewy body dementie (LBD) wordt geconfronteerd met waanvoorstellingen, hallucinaties en wordt vaak achterdochtig. De traagheid van de bewegingen en het beven doen denken aan de ziekte van Parkinson, maar de loopstoornissen komen veel vlugger tot uiting. Het risico op vallen verhoogt hierdoor. Slaapstoornissen en stoornissen van realiteitsbesef bij het ontwaken, komen ook vaak voor. Personen met LBD hebben een verhoogde gevoeligheid voor medicatie, wat de behandeling complex maakt.

► frontotemporale dementie (FTD)

Bij frontotemporale dementie treedt er schade op in de (frontale en temporale) hersenkwabben. Er zijn 2 soorten FTD te onderscheiden.

In de eerste groep wordt de schade vooral veroorzaakt aan de temporale hersenkwabben (aan de slapen), wat voornamelijk resulteert in taalstoornissen. De tweede vorm van FTD kenmerkt zich door gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen, veroorzaakt door schade aan de frontale hersenkwabben (voorhoofd). Personen met deze vorm van FTD zijn ofwel eerder apathisch ofwel ontremd in hun gedrag.

In tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer hebben personen met FTD in de beginfase weinig tot geen last van geheugenstoornissen. Wat in het begin het meest opvalt bij dit type van dementie zijn de gedragsveranderingen. De persoon zelf heeft meestal weinig of geen ziekte-inzicht maar de (onmiddellijke) omgeving merkt dat hun partner/ouder zich niet meer gedraagt zoals vroeger. Ook de taal stelt vaak problemen: mensen kunnen zich minder goed uitdrukken en/of krijgen het moeilijk om woorden te begrijpen.

Ten slotte leidt FTD vaak tot problemen bij het plannen en organiseren van activiteiten zoals boodschappen doen, vrienden uitnodigen... Ook het beheren van geld wordt steeds moeilijker.





► andere mogelijke oorzaken van dementie

Verder bestaat er nog een groep van ongeveer een 60-tal andere mogelijke oorzaken van dementie. De indeling gebeurt op basis van de locatie van het letsel in de hersenen of op basis van de aard van de ziekteverschijnselen. We noemen de voornaamste groepen zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, multiple sclerose, aids, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, het syndroom van Korsakov, zware hoofdtrauma's en de hersentumoren en dementie die ontstaan door vergiftiging door zware metalen of andere giftige stoffen die de hersenen aantasten. Tijdelijke geheugenstoornissen zoals bij schildkliercomplicaties kunnen ook tot dementie leiden. De ziekte van Huntington leidt altijd tot dementie. Bij de andere ziektes is dit niet altijd het geval.

soorten geheugen

Om dementie beter te begrijpen, is wat uitleg bij de werking van het geheugen nodig. Eerst en vooral zetten we een misverstand recht. Ons geheugen bestaat uit verschillende geheugensystemen en geheugenprocessen. Je kunt dus beter spreken over de geheugens (meervoud!) in plaats van het geheugen. Eenvoudig gesteld, zijn er vier verschillende geheugensystemen die elk een verschillende functie hebben.

▶ het zintuiglijke geheugen

Alles wat we zien, voelen, horen, ruiken en proeven wordt geregistreerd in het geheugen. De hoeveelheid informatie die het zintuiglijke geheugen kan opnemen, is zeer beperkt en slechts van korte duur, hooguit enkele seconden.

▶ het kortetermijngeheugen of werkgeheugen

Nadat de informatie via het zintuiglijke geheugen is gepasseerd, kan ze aankomen in het werkgeheugen, ook wel 'kortetermijngeheugen' genoemd. Hier wordt de informatie bewerkt vooraleer ze permanent wordt opgeslagen. Dit werkgeheugen stelt ons in staat om bijvoorbeeld een telefoonnummer op te zoeken in het telefoonboek en het vervolgens voldoende lang te onthouden om het nummer te vormen op het toestel.

Ook dit geheugen is beperkt in opslagcapaciteit en in opslagtijd. Niet-herhaalde gegevens verdwijnen na een 20-tal seconden.

▶ het langetermijngeheugen

De informatie die de moeite waard is en die we op één of andere manier verwerken, wordt opgeslagen in het derde systeem: het langetermijngeheugen. Ook sterk emotioneel geladen gebeurtenissen worden in dit geheugen geregistreerd (hoe dieper geraakt, hoe beter bewaard). Het heeft een onbeperkte opslagruimte waarin de informatie bijna eindeloos wordt bewaard. Het langetermijngeheugen raakt dus nooit vol, hoe oud je ook wordt. De informatie wordt ook niet gewist. Wel kan de informatie moeilijker toegankelijk worden, je moet er met andere woorden langer naar zoeken. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde woorden uit een dialect of aan de naam van iemand die je lang niet meer gehoord of gezien hebt. Schijnbaar ben je ze vergeten, maar als iemand dat woord of die naam gebruikt, zal je je deze herinneren.

Binnen dit langetermijngeheugen zijn er twee grote vormen van informatieopslag:

- ▶ Het procedurele geheugen is het geheugen voor procedures, hoe je praktisch iets moet doen. Hoe je moet fietsen bijvoorbeeld, je tanden poetsen, je veters knopen...
- ▶ Het declaratieve (of expliciete) geheugen is het geheugen waarbij men de opgeslagen kennis bewust kan oproepen. Er is een deel voor persoonlijke gebeurtenissen (het episodisch geheugen, de 'geschiedenis') en een deel waarmee we de wereld begrijpen of ontleden, onder andere de schoolse en algemene kennis en de taal (het semantisch geheugen).

▶ het emotionele en autobiografische geheugen

Ook emoties worden in het geheugen opgeslagen: bij dementie blijft het emotionele geheugen lang intact. Personen met dementie kunnen zich bijvoorbeeld de naam van een familielid niet herinneren maar voelen nog wel wat het gezicht van dat familielid bij hen oproept.

In het autobiografische geheugen zit onze persoonlijke geschiedenis, onze autobiografie, opgeslagen. Merkwaardig is dat we van onze eerste drie jaren bijna geen persoonlijke herinneringen hebben. Daarnaast blijkt dat we gebeurtenissen waar hevige emoties bij kwamen kijken ook langer en beter onthouden.

hoe weet ik dat het dementie is?

Wanneer jij of één van je naasten problemen heeft met het geheugen of het dagelijkse functioneren, kan dat allerlei vragen oproepen. Het 'niet pluis-gevoel' wil in dit geval zeggen dat je het gevoel hebt dat er iets aan de hand is, maar dat je niet precies weet wat. Gevoelens van onbehagen, twijfels, somberheid en onzekerheid kunnen dan een rol spelen. Van belang is dat deze gevoelens herkend en erkend worden en dat je erachter komt wat er aan de hand is.



Schuif het probleem niet op de lange baan, zo voorkom je vergissingen. Zowel voor de betrokken persoon als voor de mantelzorger is het belangrijk dat er zo snel mogelijk een juiste diagnose wordt gesteld. Vele ouderdomsverschijnselen lijken immers op beginnende dementie. Iedereen wordt met de jaren lichamelijk en geestelijk wat zwakker, trager, kwetsbaarder. Wie hardhorig is, mist delen van een gesprek, waardoor hij misschien wel vergeetachtig lijkt maar het niet altijd is. Bovendien moet een oudere persoon veel verwerken: het overlijden van partner of vrienden, pensionering, een gedwongen verhuizing. Dat zijn ingrijpende veranderingen die kunnen leiden tot depressie. Tal van lichamelijke ziekten kunnen de werking van het geheugen tijdelijk verstoren: ernstige luchtwegeninfecties, suikerziekte, schildklierstoornissen of bepaalde vitaminedekorten.

Een snelle en juiste diagnose is belangrijk om de persoon de juiste ondersteuning en zorg te geven.

► de huisarts als eerste expert

Als iemand op het spreekuur komt met verschijnselen van dementie zal de huisarts enkele vragen stellen. De arts zal mogelijke lichamelijke invloeden zoals hormoonstoornissen, een vitaminedekort, verkeerd gebruik van medicijnen of een depressie proberen uit te sluiten. Hij zal dit doen door onder meer een urine- en bloedonderzoek.

Om een goed beeld te krijgen van de klachten wil de huisarts meestal ook spreken met iemand uit de directe omgeving over de geheugenstoornissen, taalproblemen en veranderingen in het gedrag. De huisarts heeft soms extra tijd nodig om een definitieve diagnose te stellen. Op die manier onderzoekt hij of de verschijnselen blijvend zijn en na verloop van tijd erger worden.



► diagnosecentra of geheugenklinieken

Indien nodig roept de huisarts het advies in van een collega of verwijst hij door naar een specialist. Observatie en een gespecialiseerd onderzoek helpen om dementie te onderscheiden van andere ziektebeelden.

Soms wordt de hulp van gespecialiseerde geheugenklinieken of diagnostische centra ingeroepen. Daar werken diverse specialisten zoals neurologen, geriateren, psychiaters, psychologen, ergotherapeuten... samen op het gebied van onder andere dementie. Deze geheugenklinieken hebben zich toegelegd op de diagnose van hersenziekten die tot dementie leiden. Bovendien zijn ze gespecialiseerd in de begeleiding en behandeling van personen met dementie. Deze begeleiding houdt onder meer in dat er extra informatie wordt verstrekt en dat men patiënt en mantelzorgers leert omgaan met de symptomen. Indien nodig wordt er ook psychologische ondersteuning geboden. Er kan ook geheugentraining worden gegeven. Enkele geheugenklinieken leggen zich ook toe op jongdementie en je kunt er terecht voor klinische studies met nieuwe medicijnen.

kun je dementie voorkomen?

Een gezonde en actieve levensstijl is de beste tip voor een optimaal welzijn. Voldoende bewegen kan bijvoorbeeld het ziekteproces vertragen en zorgt er voor dat het denkvermogen verbetert en activiteiten beter worden uitgevoerd. Ook van een goede mentale activiteit is het effect aangetoond. Het leren van een tweede taal, een muziekinstrument bespelen, sociale activiteiten (zoals deelname aan het verenigingsleven) en op latere leeftijd actief (vrijwilligers) werk doen zijn enkele voorbeelden. Een heel eenzijdige activering van de hersenen door bijvoorbeeld kruiswoordpuzzels op te lossen of geheugenspelletjes te spelen, heeft geen aantoonbaar effect.

De meeste vormen van dementie kun je niet voorkomen. Toch hou je best rekening met enkele risicofactoren die een invloed kunnen hebben op de ontwikkeling en evolutie van dementie.

▶ leeftijd

De kans om dementie te krijgen, stijgt met de leeftijd. Leeftijd is zonder twijfel de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van dementie, hoe gezond of ongezond je ook leeft.

▶ levensstijl

Enkele ziektes zoals diabetes (suikerziekte) of een vitaminedeficiëntie (door ongezonde voeding of alcoholmisbruik, drugs...) kunnen de hersenen aantasten waardoor dementie vroegtijdig kan ontstaan. Uiteraard horen in deze categorie ook hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, cholesterolproblemen, slagaderverkalking... thuis. Niet roken, voldoende beweging en gezonde voeding helpen je een eind op weg om deze gezondheidsproblemen te voorkomen en om onder andere het risico op vasculaire dementie te beperken.

▶ ongevallen

Dementie treedt vaker op bij mensen die vroeger een zwaar hoofdtrauma hebben opgelopen. Een fietshelm of een autogordel dragen, is geen overbodige luxe.

▶ erfelijkheid

Slechts in een beperkt aantal gevallen is dementie erfelijk bepaald. Deze families geven genetisch materiaal door dat de ziekte veroorzaakt. De ziekte treedt dan vaker op relatief jonge leeftijd op. Meestal is dementie echter niet erfelijk. Dementie bij een bloedverwant van de eerste graad zoals ouders, broer of zus wil dus niet zeggen dat je zelf dementie zal krijgen, maar het risico is wel groter.



kan dementie behandeld worden?

Dementie is niet te genezen. De ziekte is onomkeerbaar. Men kan wel de symptomen afremmen met medicatie en zo de levenskwaliteit van de persoon met dementie verbeteren.

Gezonde leefgewoonten zijn ontzettend belangrijk. Stimuleer de persoon met dementie om voldoende te bewegen, om sociale contacten te blijven onderhouden, om de verstandelijke vermogens te oefenen... Het helpt allemaal om de aanwezige vaardigheden te stimuleren. Blijf bovendien zoeken naar een manier om te communiceren. Communicatie blijft dan langer mogelijk en de levenskwaliteit blijft langer behouden.

Overleg met de arts of bijkomende medicatie kan helpen om bepaalde symptomen te verlichten. Geneesmiddelen tegen angst, depressie, slapeloosheid of (gedrags)problemen kunnen in sommige situaties het leven gemakkelijker maken, niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor de mantelzorgers en de omgeving.

medicatie

Er bestaan enkele soorten medicijnen (via tabletten of klevers) die werkzaam zijn in de eerste periode van het dementieproces. Deze medicatie kan de toestand van de betrokken persoon een bepaalde tijd stabiliseren, terwijl in werkelijkheid het ziekteproces in de hersenen gewoon verder gaat. Door stimulatie van de hersenen kan de persoon langer zelfstandig functioneren en blijft de kwaliteit van leven langer behouden. Belangrijke nuance hierbij is dat de medicatie niet bij elke persoon met dementie effect heeft en soms nevenverschijnselen veroorzaakt. We raden aan om de werking en gevolgen van medicatie goed te bespreken met de arts.

Een tweede soort medicatie helpt bij gedragsproblemen, slapeloosheid, angst, depressie, waanbeelden, hallucinaties... Deze medicatie doet niets aan het verstandelijke functioneren, maar ze tempert overmatige agressiviteit, kan onrust en dwaaldwang verminderen, helpt het dag- en nachtritme te herstellen...

Op die manier wordt het leven niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor de samenwonenden leefbaarder. Samen met niet-medicamenteuze benadering tracht men de zorg en de leefbaarheid in evenwicht te houden. Veel bewegen is soms een goed alternatief voor medicatie tegen onrust en dwalen, maar het is niet altijd mogelijk om iemand te vinden die de persoon met dementie hierbij kan begeleiden.

een persoon met dementie kan niet genezen, wel kwaliteitsvol leven

Een persoon met dementie is heel gevoelig voor storende prikkels. Daar reageert hij op. Je brengt de persoon met dementie tot rust door hem een gevoel van bescherming en nabijheid te bieden.

diagnose dementie en rijbewijs

Wie een diagnose dementie krijgt, is wettelijk verplicht zijn rijbewijs in te leveren en zich aan te bieden voor een rijvaardigheidstest bij het CARA. De verzekering kan zich op dit argument beroepen om de verzekering stop te zetten of de vergoeding voor een ongeval te betwisten.

beseft een persoon met dementie wat er mis loopt?

Iemand met de eerste tekenen van dementie beseft dat er iets mis is. De momenten van verwarring en desoriëntatie veroorzaken angst, onzekerheid en een gevoel van onveiligheid.

De persoon twijfelt aan zichzelf, hij ervaart ontredde en machteloosheid. Hij vermijdt sociale contacten. Het is mogelijk dat hij een depressie ontwikkelt. De persoon met dementie heeft het gevoel dat alles hem ontglipt,

maar laat dit vaak niet merken aan zijn omgeving. Met allerlei trucjes en uitvluchten verbergt hij zijn symptomen. Als je hem er op wijst, kan hij prikkelbaar of kwaad reageren.

Het is van belang dat de diagnose met de persoon met dementie besproken wordt. Dat is niet gemakkelijk en moet met de nodige omzichtigheid gebeuren. Met de juiste aanpak en ondersteuning kan de persoon met beginnende dementie in deze fase rouwen om het verlies dat hij bewust ervaart en het trachten te verwerken. Hij kan dan geleidelijk aan het verlies onder ogen zien en accepteren. Zo kan hij de ziekte verwerken en aanvaarden.

Als de ziekte vordert, nemen de verwarde momenten toe en krijgen ze de bovenhand. Dit veroorzaakt voortdurend angst en stress. Het gevoel van onveiligheid groeit en elke nieuwe ervaring kan een paniecreactie uitlokken. De persoon met dementie is op zoek naar houvast en geruststelling. Hij grijpt naar herinneringen uit het verleden en beleeft de emoties van toen opnieuw.

zorgen voor een persoon met dementie is niet evident!

70% van de personen met dementie woont thuis. Ze worden grotendeels begeleid en verzorgd door mantelzorgers, al dan niet ondersteund door professionele hulp- en zorgverleners.

Mantelzorger ben je wanneer je als partner, kind, familielid, buur of vriend een zorgbehoevende persoon helpt bij (een deel van) de zorg in de thuisomgeving. Deze zorg ligt rondom de persoon 'als een warme mantel'. Mantelzorgers vinden het meestal vanzelfsprekend dat ze deze zorgen op zich nemen. Maar is dit wel zo vanzelfsprekend?

Zorgen voor een persoon met dementie is vaak een langdurig en intensief gebeuren. Dit kan verregaande gevolgen hebben voor de relatie, het gezinsleven, de carrière...

Wie thuis de zorg van een persoon met dementie op zich neemt, spendeert daar vele uren aan en dit vaak ten koste van andere taken. Hierdoor hebben mantelzorgers minder tijd voor zichzelf of voor sociale contacten.

Dit kan leiden tot vereenzaming of het gevoel geïsoleerd te zijn. Bovendien kan thuis zorgen voor een persoon met dementie gepaard gaan met gevoelens van onzekerheid en bezorgdheid over die persoon. Wat zal er met hem of haar gebeuren? Hoe zal de ziekte evolueren? Is de persoon met dementie nog gelukkig? Er zijn ook praktische bedenkingen. Hoe kan de zorg gecombineerd worden met je werk? Hoe organiseer je de thuiszorg? Kun je het wel aan?



Mantelzorgers kampen soms ook met een gevoel van onmacht omdat ze niets kunnen doen aan het lichamelijke en geestelijke aftakelingsproces. Normaal communiceren of een gesprek voeren, gaat steeds moeilijker en je weet niet hoe te reageren bij gedragsproblemen. Ook schuldgevoelens steken de kop op. Een schuldgevoel kan ontstaan wanneer je je geduld verloor of wanneer je uit onwetendheid iets verkeerd deed of zei. Eveneens kan er een schuldgevoel heersen wanneer je minder aandacht kon schenken aan andere gezinsleden, aan je partner of kinderen.

Mantelzorgers voelen zich vaak moe. De zorg kan behoorlijk intens zijn en als mantelzorgers wil je graag voortdurend de kwaliteit van de zorg garanderen. Hiervoor moet je telkens opnieuw je keuze verantwoorden ten opzichte van je omgeving en de medische wereld. Dit kan je onzeker maken. Gevoelens van angst en machteloosheid zijn dikwijls het gevolg. Vele mantelzorgers zijn bang dat men hen niet zal geloven, dat men hen zal verhinderen om thuis voor de persoon met dementie te zorgen of dat ze hun goede bedoelingen niet kunnen waarmaken.



Daar bovenop komt dat de persoon met dementie weinig of geen ‘dankbaarheid’ of erkenning meer kan tonen. In tegendeel, de persoon die de meeste zorg geeft, krijgt vaak de meeste kritiek en emoties te verwerken.

Al deze negatieve gevoelens maken mantelzorg zwaar. Een constante druk kan leiden tot emotionele uitputting en fysieke overbelasting. Als je je eigen grenzen voortdurend overschrijdt en weinig steun krijgt uit je omgeving, dreigt een burn-out of een depressie.

Daarom is het belangrijk om de zorg te verdelen over verschillende personen. Als anderen ondersteuning willen bieden, spreek je best af wie welke concrete taak opneemt. Zoek zeker professionele hulp voor je er onderdoor gaat.

► **mantelzorg: omgaan met een veranderde relatie**

Onvermijdelijk confronteert de ziekte met verlies. Toch blijft het nog lang mogelijk om contact te hebben met een persoon met dementie als je kunt meegaan in zijn/haar leefwereld.

Vele mantelzorgers leren hun partner/familielid op een totaal andere manier kennen en vooral in de lichamelijke fase ontstaat een nieuwe vorm van intimiteit en nabijheid. Zo gebeurt het dat iemand heel zacht wordt en graag knuffelt, terwijl dit voordien niet het geval was. Ondanks het geheugenverlies valt op dat personen met dementie nog lang weten wie voor hen zorgt. Ze voelen bij wie ze veilig zijn. Het maakt niet uit hoe die persoon heet of hoe hun relatie is. Wat voor hen telt, is dat die persoon aanwezig is en hen een geborgen gevoel geeft.

Desalniettemin wijzigt de relatie in meer of mindere mate van een partnerrelatie of kind-ouderrelatie naar een zorgrelatie. Dat laatste is voor een aantal mantelzorgers niet gemakkelijk, terwijl het kunnen zorgen voor een zorgbehoevende partner of ouder voor sommige mensen juist een zingevende ervaring is.

Bij vele mantelzorgers leeft het idee dat men geen mantelzorger meer is wanneer de persoon naar een woonzorgcentrum verhuist. Niets is minder waar. Als mantelzorger kun je nog veel betekenen, al verblijft de persoon met dementie

niet meer in zijn oorspronkelijke thuissituatie. Je kunt door middel van goede afspraken toch nog heel wat zorgtaken op je nemen. Ook een ‘gewoon’ bezoek hoort daarbij.

► **zorg voor jezelf, maar hoe doe je dat?**

Vergeet niet voor jezelf te zorgen. Met egoïsme heeft het niets te maken. Durf tijd uittrekken voor jouw interesses en sociale contacten. Zoek uit hoe je in je omgeving de batterijen weer kunt opladen. Wie goed voor zichzelf zorgt, is beter en langer in staat om de zorg voor anderen op zich te nemen. Met andere woorden, goed voor jezelf zorgen, komt ook de zorgbehoevende persoon ten goede.

Durf duidelijke afspraken te maken waarbij je niet alleen rekening houdt met de persoon met dementie, maar ook met jezelf en je gezin. Het kan helpen hiervoor een agenda bij te houden. Breng familieleden en kennissen op de hoogte, want er is nog steeds veel onwetendheid over dementie, de symptomen en hoe je ermee om kunt gaan. Ook voor deze taak kun je hulp invoeren via de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds.

Zorg dat er iemand is op wie je kunt terugvallen, iemand waarmee je altijd kunt praten wanneer je daar behoefte aan hebt. Contact met mensen die hetzelfde meemaken, biedt (h)erkenning en sociale steun en kan helpen bij de zorg. Bij de Alzheimerliga, praatcafés dementie, op de cursussen Dementie en



NU, of bij de mantelzorgorganisatie vind je andere mantelzorgers die graag hun ervaringen met jou delen.

Thuis kun je beroep doen op oppasdiensten, diensten voor gezinszorg en aanvullende diensten, thuisverpleging en Nachtzorg. Voor tijdelijke opvang buitenshuis van de persoon met dementie bestaan er centra voor dagverzorging (Collectieve Autonome Dagopvang of Cado) en centra voor kortverblijf.

voorafgaande zorgplanning

Vooraleer de persoon met dementie zorgafhankelijk of onmondig wordt, kan hij op papier zetten hoe hij verzorgd wil worden en door wie, welk woonzorgcentrum hij kiest en welke wensen en angsten hij heeft. Hij kan ook kiezen wie hij aanduidt als vertrouwenspersoon, wettelijk vertegenwoordiger... Dit heet voorafgaande zorgplanning.

Het helpt familieleden en professionelen om keuzes te maken als de persoon met dementie dit niet meer kan. Wat betreft het levenseinde (bijvoorbeeld euthanasie) zijn die keuzemogelijkheden niet onbeperkt, maar wel vastgelegd in een wettelijk kader. Kortom, in een voorafgaande zorgplanning kan de persoon met dementie alles kwijt wat hij voor zichzelf zou willen. Hij kan het ook altijd weer veranderen zolang hij zijn wensen kenbaar kan maken.



De Koning Boudewijnstichting publiceerde al heel wat documenten over dit onderwerp ('Zorg op maat 2014', 'Vroeger nadenken over later 2009'). Zie ook onder palliatieve zorgen en levenseinde, achteraan deze brochure.

www.kbs-frb-be

contact met personen met dementie

Er bestaan vele manieren om zinvol contact te houden. De beste leidraad is gewoon; behandel iemand met dementie als een volwaardig persoon. Spreek hem nooit aan als een kind, probeer hem/haar steeds te betrekken bij de beslissingen. Hieronder worden enkele concrete tips gegeven voor bepaalde situaties. Ook op de **www.omgaanmetdementie.be** zijn heel wat concrete omgangstips te lezen.

► enkele herkenbare situaties en praktische tips:

“Pa vertelt verhalen die niet stroken met de werkelijkheid. Mag ik hem corrigeren?”

Probeer je eerst en vooral in te leven in de wereld van personen met dementie. Heden en verleden lopen voor hen vaak door elkaar. Door de waarheid te vertellen, confronteer je hen met het falend geheugen wat pijnlijk kan zijn. Indien je je kunt aansluiten bij gevoelens die op dat

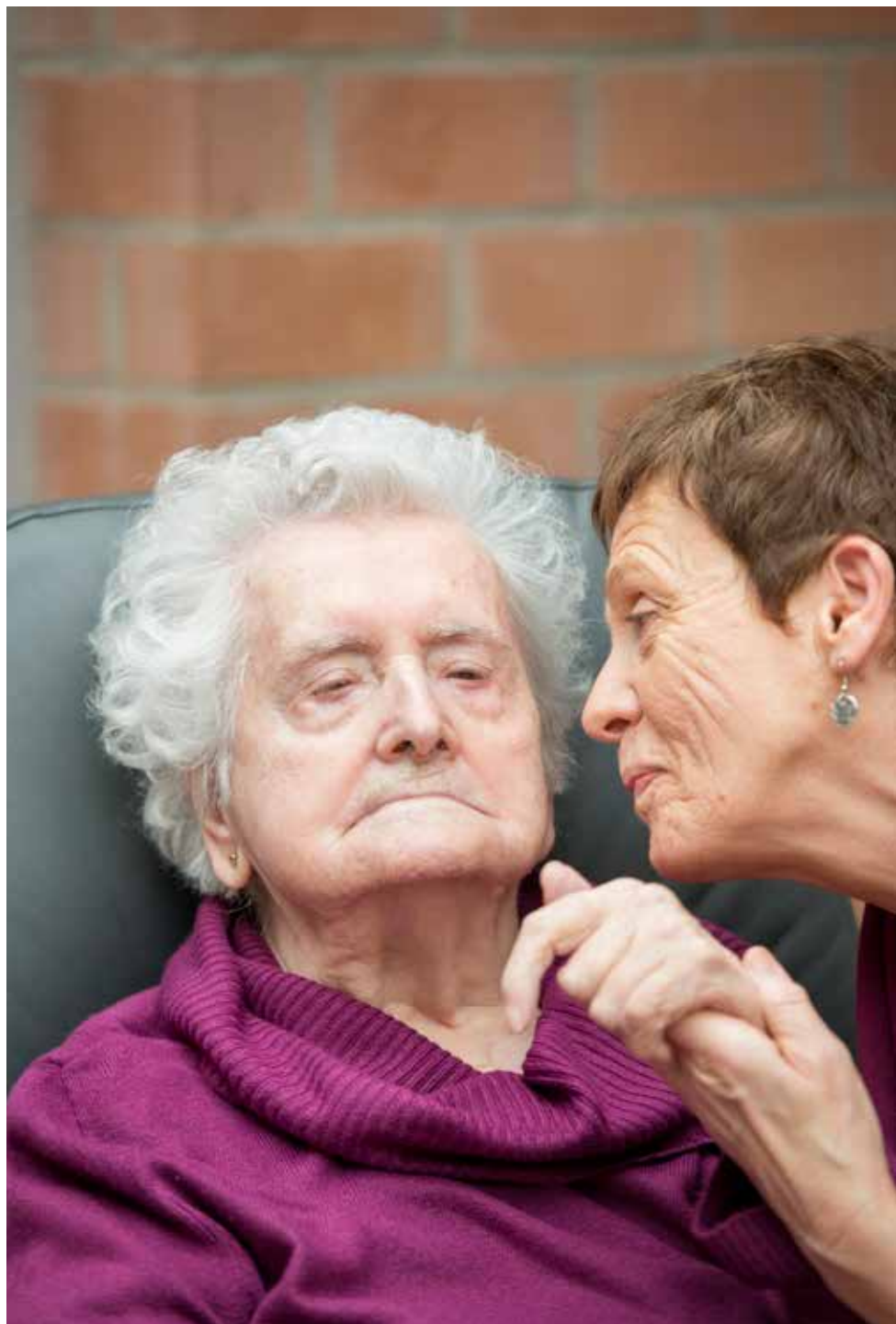
moment aanwezig zijn, ontstaan nieuwe kansen tot contact. Probeer je in te leven in wat de persoon met dementie op dat moment bezighoudt.

Wanneer een persoon met dementie klaagt dat de kinderen weinig op bezoek komen, terwijl zij dagelijks over de vloer komen, kun je zeggen: “Je mist je kinderen hé.” Of “Je hebt graag dat ze komen”!

Op die manier heeft de persoon met dementie het gevoel ernstig genomen te worden. Wanneer de waarheid wordt opgedrongen wijst dit in de eerste plaats op het falend geheugen.

Vooral in de beginfase van dementie zijn kwaadheid en agressief gedrag een uiting van onmacht. Personen met dementie voelen dat ze de greep op hun leven verliezen en dat hun toestand verslechtert.

“Wat ik ook doe, moeder is voortdurend kwaad op mij.”



De kwaadheid is een emotionele reactie op het beleven van hun geestelijke achteruitgang. De aanleiding is meestal een futiliteit: een uitspraak, een goedbedoelde opmerking, een handeling van de verzorger. Neem de pijnlijke opmerking zeker niet persoonlijk. Je hoeft die uitbarstingen niet meteen in te tomen en blijf vooral zelf rustig.

Probeer te achterhalen waarom de persoon met dementie kwaad is.

Dikwijls is de reden voor de boosheid verdriet, angst of onzekerheid omwille van een toenemend onvermogen. In verzorgingssituaties kan schaamte ook een oorzaak zijn van agressief of opvliegend gedrag.

Ga op zo'n moment rustig bij de persoon met dementie zitten of neem even een pauze. Het is goed om de persoon met dementie de kans te geven om negatieve (en positieve) gevoelens te uiten. "Wat heb je hard geroepen, voel je je nu meer opgewekt?". "Ja, het is niet gemakkelijk, huil maar."

Laat de persoon met dementie buiten komen en bewegen. Zo vermijd je onrust en agressie. Ook als mantelzorger/zorgverlener is dit zeer belangrijk.

Achterdocht is dikwijls het gevolg van het falend geheugen. Een persoon met dementie is bijvoorbeeld vergeten waar hij/zij iets neerlegde en vindt het niet meer terug. Op dat moment komt de gedachte van diefstal naar

boven. Zo beschermen de personen met dementie hun gevoel van zelf-waarde: zij zijn het niet vergeten, maar iemand anders nam het weg. Probeer aandachtig te luisteren naar de klacht, geef aan dat je dit ook vervelend vindt en ga op zoek naar de waarheid door logisch na te denken.

Het kan helpen als je samen zoekt naar de 'gestolen' goederen.

“Mijn partner beschuldigt mij van dingen die ik niet gedaan heb.”

Slecht horen kan eveneens een oorzaak zijn van achterdocht. De persoon met dementie interpreteert gesprekken of situaties verkeerd omdat hij/zij deze maar half begrijpt. Regelmatige controle van het gehoor is aangewezen.

Fluisteren of over het hoofd praten van een persoon met dementie geeft vaak aanleiding tot wantrouwen.

Soms herkennen personen met dementie het eigen huis niet meer en gaan ze op zoek naar het ouderlijk huis. In sommige gevallen kan dat leiden tot weglopen en/of verloren lopen.

Leef je in in de wereld van de persoon met dementie en reageer dan pas. De drang om 'naar huis te gaan' kan zich meerdere keren per dag voordoen en het vraagt veel energie en geduld van de thuisverzorger.

“Vaak loopt ze door het huis en zegt ze voortdurend dat ze naar huis wil, terwijl ze thuis is. Als ik haar vertel dat ze thuis is, lijkt ze niet te reageren of blijft ze onrustig.”

Antwoorden als: “Jouw ouders zitten niet te wachten, want die zijn al zo jaar dood” begrijpen personen met dementie niet en zorgen voor verwarring. Je kunt wel vragen: “Vertel nog eens over je kindertijd bij je ouders, hoe was dat?”

Breng rust of probeer de aandacht af te leiden door te vragen wat hen bezighoudt of door een eindje te gaan wandelen.

Hoe verder de ziekte gevorderd is, hoe moeilijker de communicatie. De persoon met dementie kan zich dan minder goed uitdrukken in een verstaanbare taal. Doe vooral nooit alsof je hen begrijpt, gewoon om ervan af te zijn. Door te herhalen wat je wel begrepen hebt, kun je soms achterhalen wat de persoon met dementie bedoelde. Zeggen:

“Ik heb je niet begrepen, kun je even herhalen?” is natuurlijk ook goed. Wanneer je personen met dementie wil aanspreken, vraag je eerst hun “Ik heb je niet grepen, kun je even herhalen?” is natuurlijk ook goed. Wanneer je personen met dementie wil aanspreken, vraag je eerst hun aandacht. Dat kan door hun naam uit te spreken, maar ook door hun handen vast te nemen, voor de persoon te staan en oogcontact te maken. Gebruik de aanspreekvorm die gebruikelijk is en let erop dat je niet in verkleinwoorden spreekt. Spreek

duidelijk en langzaam op een rustige toon. Stemverheffingen en harde stemgeluiden maken personen met dementie onrustig. Gebruik ook korte zinnen.

Soms helpt ‘papegaaien’ om woorden te helpen vinden. De persoon met dementie zoekt een woord of een klank, maar geraakt er niet uit. Als de mantelzorger het woord herhaalt zoals de persoon het zegt en er klanken aan toevoegt, vindt de persoon met dementie soms het juiste woord.

Dit kan ook mislukken maar de persoon met dementie voelt dat je aandachtig bent en probeert te communiceren waardoor hij tot rust komt.

Wanneer personen met dementie moeten kiezen tussen drie of vier dingen wordt het moeilijk. Te veel keuzemogelijkheden scheidt immers verwarring. Soms hebben personen met dementie je vragen niet of slechts voor een deel verstaan en proberen ze dit te verbergen. Controleer daarom tussendoor of je begrepen werd.

Wanneer het verbaal contact moeilijk wordt, wint het lichamenlijk contact meer en meer aan belang. Personen met dementie zijn erg gevoelig voor lichaamstaal. De manier waarop het lichaamaangeraakt wordt tijdens de verzorging kan het onderling vertrouwen verhogen.

De vaardigheden om met voedsel en bestek om te gaan verminderen langzaam. Het lukt ook niet meer om een hemd op de juiste manier dicht te knopen of kledingstukken in de juiste volgorde aan te trekken. ‘Samen’ de zaken aanpakken, geeft personen met dementie veiligheid en vertrouwen. Wat de ene dag niet lukt, lukt een dag later misschien plots wel. Moedig de persoon met dementie aan om voor zichzelf te zorgen en help enkel wanneer het gewenst is.

Maaltijden worden aangenamer en eenvoudiger door gebruik van een plastic tafellaken, een goed afwasbare stoel, een servet, het glas of de tas slechts voor

“Moeder kan niet meer zo goed volgen wanneer ik haar iets vertel of wanneer ik haar iets vraag. Soms wil ze mij iets vertellen, maar begrijp ik haar niet goed. Kan ik iets doen om onze communicatie vlotter te laten verlopen?”





de helft te vullen... Bij de meeste uitleendienstes vind je aangepast materiaal om de zorgbehoevende persoon te steunen om zelfstandig te eten. Neem als regel aan: 'morsen moet kunnen', net als met de handen eten.

Persoonlijke hygiëne, zichzelf aankleden en opmaken, blijven belangrijk voor een persoon met dementie.

Vraag of ze in bad of aan de wastafel gewassen willen worden. Laat hen zelf de lichaamsdelen wassen waar ze nog goed bij kunnen en bied hulp aan bij de moeilijk bereikbare plaatsen, zoals de rug of de voeten. Het vraagt soms veel geduld om je snelheid aan te passen. Het tempo is vaak minder hoog dan wanneer je het zelf zou doen.

Toch verhoog je zo het gevoel van eigenwaarde en zelfrespect. Bovendien bouw je zo aan een fijne vertrouwensband tussen jezelf en de persoon met dementie.

Haarverzorging, nagelverzorging, make-up... zorgen ervoor dat de personen met dementie zich goed in hun vel voelen. Een ongeschoren gezicht, onverzorgde haren, vuile nagels of een vies gebit nodigen immers niet uit tot een fijn contact.

Aankleden wordt gemakkelijker als je de kledingstukken in de juiste volgorde klaar legt. Koop kledingstukken die makkelijk aan en uit kunnen, met sluitingen aan de voorkant, goed rekbaar en met grote knopen of velcro-sluitingen.

“Mijn vader is steeds onhandiger bij het eten. Ook zichzelf aankleden lukt niet.”

contactgegevens voor ondersteuning

De mantelzorger van een persoon met dementie kan op verschillende momenten extra ondersteuning gebruiken. Het is niet altijd evident om te achterhalen waar je dan terecht kunt. Hier vind je een overzicht.

diagnosestelling

Twijfel je over mogelijke (geheugen)problemen? Raadpleeg dan eerst de huisarts. Hij/zij bezorgt je de correcte informatie en verwijst je eventueel door naar een specialist of een ziekenhuis dat extra onderzoek en expertise aanbiedt.

Je kunt je ook wenden tot een erkende geheugenkliniek. Voor de provincie Oost-Vlaanderen bevinden deze zich op de volgende plaatsen:

AZ Sint-Blasius campus Dendermonde

Kroonveldlaan 50
9200 Dendermonde
052 25 20 11

Je kunt ook een afspraak maken met een geriater, neuroloog of psychiater in het ziekenhuis in je buurt.

expertisecentra dementie (ECD)

De regionale ECD's zijn er voor iedereen die op één of andere wijze, van ver of dichtbij, te maken krijgt met dementie. Zij bieden een luisterend oor voor het verhaal van personen met dementie en hun omgeving. Zij geven informatie en advies over dementie en verwijzen door naar professionele hulpverlening om een gepast antwoord te vinden.

De professionele hulpverlener kan met zijn vragen terecht bij de dementie-experten van het regionale ECD. Het ECD organiseert ook vormingen en intervisies.

Regionaal Expertisecentrum Dementie (ECD) Meander

Kerkstraat 115 – 9200 Dendermonde
T 025 26 28 23 / meander@dementie.be
www.dementie.be/meander

Regionaal Expertisecentrum Dementie (ECD) Paradox

Molenaarsstraat 34 – 9000 Gent
T 09 233 14 38 / paradox@dementie.be
www.dementie.be/paradox

Zie ook www.dementie.be

zelfhulp en lotgenotencontact

▶ praatcafés dementie

Een praatcafé dementie is een bijeenkomst voor familieleden van personen met dementie en andere geïnteresseerden. Ook de personen met dementie kunnen aanwezig zijn. Het heeft de gemoedelijkheid van een gewoon café. In het praatcafé dementie wordt telkens een deskundige uitgenodigd om bepaalde aspecten van dementie toe te lichten. Daarna is er mogelijkheid tot vragen stellen en uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Op elke samenkomst wordt een ander thema rond dementie besproken.

In Oost-Vlaanderen zijn er in 10 verschillende regio's Praatcafés Dementie actief. Alle praktische informatie en inhoudelijke thema's zijn terug te vinden op de website. U kan er ook naar informeren via het regionale expertisecentrum dementie.

www.praatcafedementie.be

▶ Alzheimer liga vlaanderen vzw

Alzheimer Liga Vlaanderen vzw is een patiënten- en vrijwilligersvereniging van, voor en door mantelzorgers en familieleden van personen met (jong)dementie.

Ze organiseren over heel Vlaanderen Familiegroepen (Jong)Dementie waarin familieleden en mantelzorgers informatie, ervaringen en onderlinge steun over dementie kunnen uitwisselen.

Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

Rubensstraat 104 bus 4 - 2300 Turnhout

T 014 43 50 60 / secretariaat@alzheimerliga.be

T 0800 15 225 (van 9 uur tot 21 uur gratis bereikbaar)

www.alzheimerliga.be

▶ **verenigingen voor mantelzorgers**

De verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers willen de mantelzorgers informeren en hun belangen behartigen.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/>

▶ **dementie en nu**

Het ECD Vlaanderen heeft een vormingsreeks psycho-educatie uitgewerkt, waarin mantelzorgers door middel van groeps gesprekken hun draagkracht leren verhogen en leren kijken naar hun eigen mogelijkheden en zwaktes, zodat ze van elkaar kunnen leren hoe ze met zorg kunnen omgaan. De reeks bestaat uit 9 tot 10 sessies (avond of middag). De reeks wordt jaarlijks door diverse organisaties aangeboden. Informeer je bij het regionale ECD, je ziekenfonds, het OCMW of woonzorgcentrum.

www.dementiennu.info

▶ **ontmoetingsgroep voor personen met beginnende dementie**

De ontmoetingsgroep voor personen met beginnende dementie wil een plek zijn waar zowel de persoon met dementie als de partner kunnen prater over de moeilijkheden en mogelijkheden die een dementieproces met zich

meebrengen. Ervaringen uitwisselen met mensen die het zelfde doormaken kan geruststellen en bemoedigen. Het geeft de kans om met gelijken te praten over wat de ziekte betekent. Samen met de begeleider en de andere leden van de groep kan er gezocht worden naar mogelijkheden om met de ziekte om te gaan. De persoon met dementie bepaalt zelf waarover er gepraat wordt, luisteren kan natuurlijk ook.

Ook voor de partner kan het vertrouwen geven om hier samen met andere mantelzorgers over te praten.

Neem contact op met het regionale expertisecentrum Meander voor meer info.

initiatieven voor personen met dementie op jonge leeftijd

Wanneer een persoon dementie krijgt voor de leeftijd van 65 jaar, spreekt men van dementie op jonge leeftijd of jongdementie.

Op www.jongdementie.info vind je alles over initiatieven met betrekking tot jongdementie.

► ontmoetingsgroep voor familieleden van jonge personen met dementie

Het Expertisecentrum Dementie Paradox en de Vlaamse Alzheimer Liga regio Gent organiseren samen avonden specifiek voor familieleden van jonge personen met dementie.

Na de inleiding door een spreker, krijgen de aanwezigen de kans om vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen. Door de kleine groep wordt de nodige veiligheid en geborgenheid geboden om uw vragen en bezorgdheden te delen. Je vindt er een echt luisterend oor voor je eigen, unieke verhaal en krijgt tips en ondersteuning van mensen die gelijklopende ervaringen delen.

Neem contact op met het regionale expertisecentrum Paradox voor meer info.

► specifieke ondersteuningsmogelijkheden

In Oost-Vlaanderen zijn momenteel enkele initiatieven afgestemd op de noden van personen met jongdementie zoals dagverzorgingscentra en aangepaste afdelingen in woonzorgcentra. Neem contact op met de regionale ECD's voor meer informatie.

informatie, advies en begeleiding

► diensten maatschappelijk werk

De diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen bouwen de zorgbegeleiding van de personen met dementie en de mantelzorgers uit. De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds is je eerste aanspreekpunt voor alle informatie en advies over (niet-medicamenteuze) zorg en de begeleiding in de zorg voor een persoon met dementie. Concreet gaat het om informatie en advies over financiële mogelijkheden, tussenkomsten, juridische aangelegenheden, administratieve bijstand, mogelijkheden in de thuiszorg (gezinszorg, thuisverpleging, oppasdiensten...) en psychosociale ondersteuning en begeleiding.

Zij hebben geïnvesteerd in de opleiding van referentiepersonen dementie en opleidingen deskundige basiszorg bij dementie voor alle medewerkers. Via deze diensten kun je ook gratis ergotherapeutisch en woonadvies vragen (ingebed in regionale dienstencentra).

Je kunt vaak ook terecht bij de sociale diensten/diensten maatschappelijk werk van je gemeente, OCMW of CAW. Ook de sociale diensten van de ziekenhuizen helpen je verder bij vragen.

► centra voor geestelijke gezondheid

De Centra voor Geestelijke Gezondheid (CGG) verlenen professionele hulp aan personen met psychische, psychosociale en psychiatrische problemen. In sommige CGG's biedt men specifieke individuele ondersteuning voor

mantelzorgers en begeleiding bij praatgroepen voor mantelzorgers van personen met dementie.

www.popovggz.be

zorg aan huis

► **diensten gezinszorg en aanvullende diensten**

gezinszorg is het hulp- en dienstverleningsaanbod dat bestaat uit persoonsverzorging, huishoudelijke hulp en psychosociale

ondersteuning. Zij bieden ondersteuning aan onder meer personen met dementie en hun mantelzorgers, zodat zij langer in hun vertrouwde leefomgeving kunnen blijven. De zorgvraag wordt ingeschat door een verantwoordelijke van de dienst gezinszorg. Het tarief wordt aangepast aan je (inkomens) situatie. De meeste diensten bieden ook poetshulp via dienstencheques aan. Zij hebben ook referentiepersonen dementie en dementiekundige zorg in hun werking opgenomen.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/>

► **thuisverpleging**

Thuisverpleegkundigen komen op voorschrift van de (huis)arts. Een thuisverpleegkundige verleent hygiënische zorgen, geeft inspuitingen, verzorgt wonden en houdt toezicht op de inname van medicatie.

Je kiest als patiënt zelf of een zelfstandige of een georganiseerde dienst je verzorgt. Thuisverpleging wordt automatisch betaald door het RIZIV. Medicatie en verzorgingsmiddelen moet je wel zelf betalen.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/>



► oppasdiensten

Erkende oppasdiensten bestaan meestal uit vrijwilligers. Zorgbehoevende personen die oppas of assistentie nodig hebben, kunnen hierop een beroep doen. Zij houden een oogje in het zeil wanneer de mantelzorg afwezig is, houden de persoon met dementie gezelschap, nemen zeer eenvoudige zorgtaken over zoals eten geven, helpen bij het naar het toilet gaan, in en uit de zetel helpen... Huishoudelijke taken en/of verpleegkundige zorgen, behoren niet tot hun takenpakket. Je betaalt een beperkte oppasvergoeding.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/>

► nachtopvang

Nachtelijke onrust is erg belastend in de thuiszorg. Bij de meeste ziekenfondsen wordt nachtopvang aangeboden ter ondersteuning van de mantelzorg. Neem voor specifieke vragen contact op met je ziekenfonds.

hulpmiddelen

Bij thuiszorgwinkels of uitleendiensten kun je terecht voor medisch-technische hulpmiddelen die de zorg makkelijker maken. Ze beschikken over een uitgebreid gamma aan hulpmiddelen die je kunt huren of kopen. Een ergotherapeut kan aan huis komen om je de hulpmiddelen correct te leren gebruiken.

Meer informatie vind je bij je mutualiteit.

vakantie voor personen met dementie

Op een bepaald moment zijn aangepaste vakanties nodig. Raadpleeg je ziekenfonds voor hun vakantieformules. Zo zijn er vrijwilligers die gedurende een vakantieperiode de zorg voor een persoon met dementie opnemen terwijl mantelzorgers een eigen programma kunnen volgen. Er zijn ook vakanties speciaal voor mantelzorgers.

opvang buitenshuis

▶ dagverzorgingscentrum

Een dagverzorgingscentrum (DVC) is verbonden aan een woonzorgcentrum en biedt overdag opvang en verzorging aan ouderen. Het centrum zorgt ook voor warme maaltijden en organiseert activatie-, revalidatie- en ontspanningsactiviteiten. Een dagverzorgingscentrum verzorgt ook het vervoer van de bezoekers. Vraag tussenkomst aan je ziekenfonds.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Residentiele-ouderenzorg/Dagverzorgingscentra/>

▶ cado

Een CADO, een collectieve autonome dagopvang of NOAH (nabijheid, opvang, aandacht en huiselijkheid) is een kleinschalige dagopvang voor thuiswonende hulpbehoevende personen. Het is een plek om samen een gezellige tijd door te brengen samen met andere gasten.

Meer informatie vind je bij je OCMW, mutualiteit of een dienst voor gezinszorg.

▶ centrum voor kortverblijf

Een centrum voor kortverblijf (CVK) biedt tijdelijk verzorging en opvang aan ouderen. Je verblijft er dag en nacht of alleen 's nachts voor een periode van maximaal 60 opeenvolgende dagen en maximaal 90 dagen per jaar. Kortverblijven zijn verbonden aan een woonzorgcentrum. De dienstverlening is grotendeels dezelfde als in een woonzorgcentrum. Tijdig reserveren is nodig, zeker voor de vakantieperiodes. Vraag tussenkomst aan je ziekenfonds.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Residentiele-ouderenzorg/Centra-kortverblijf/Centra-voor-kortverblijf/>

► residentiële ouderenzorg

Een woonzorgcentrum is beter bekend onder de naam rusthuis. Een woonzorgcentrum biedt permanente opvang, verzorging en verpleging aan zorgbehoevende ouderen, bijvoorbeeld personen met dementie. Naast een eigen leefruimte zijn er ook gemeenschappelijke ruimtes waar de bewoners elkaar kunnen ontmoeten en kunnen deelnemen aan de activiteiten.

Heel wat woonzorgcentra hebben ook een specifieke werking voor personen met dementie waar zij begeleiding krijgen op maat.

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/residentiele-ouderenzorg>

palliatieve zorg

Comfort in de laatste fase van het leven omvat verschillende facetten zoals pijnbestrijding, psychologische zorg en aandacht voor het sociaal aspect. Dankzij de inzet van de Netwerken Palliatieve Zorg is het mogelijk om de palliatieve zorg ook thuis te organiseren. Ook in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum is er veel aandacht voor palliatieve zorg door gespecialiseerde hulpverleners.

www.palliatieve.org

Netwerk Palliatieve Zorg Aalst-Dendermonde-Ninove

Gentsesteenweg 355 - 9300 Aalst
T 053 21 40 94 / info@npzadn.be

Netwerk Palliatieve Zorg Waasland

Rozenlaan 17 bus 2 - 9111 Belsele
T 03 776 29 97 / info@npzw.be

Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo

Bilksken 36 - 9920 Lovendegem
T 09 218 94 01
npz.genteeklo@palliatieve.org

Netwerk Levensende VZW

Sint-Walburgastraat 9 - 9700 Oudenaarde

T 055/20 74 00 / info@netwerklevenseinde.be

levenseinde zorg

Alle vermelde diensten zijn uiteindelijk ook betrokken in de zorg rond het levensende. Wie meer informatie zoekt over levensende en euthanasie, vindt dit onder andere via www.leif.be. Ook de ziekenfondsen beschikken over een overzichtelijke folder met alle documenten over het levensende (vertrouwenspersoon, orgaandonatie, wilsverklaring euthanasie, negatieve wilsverklaring, palliatieve sedatie...) Je huisarts helpt je een keuze maken tussen de verschillende mogelijkheden.

literatuur en informatief materiaal

In de documentatiecentra van de verschillende regionale expertisecentra kan je terecht voor heel wat specifieke informatie en literatuur rond dementie. Je kan er boeken, tijdschriften en DVD's,... ontlene net zoals in een reguliere bibliotheek.

Je kan de catalogus online raadplegen via www.dementie.be.

Ook in de openbare bibliotheek van je eigen gemeente kan je heel wat informatie raadplegen.

portaal met interessante websites

www.dementie.vlaanderen

colofon

Uitgegeven door het provinciebestuur Oost-Vlaanderen,
in samenwerking met de expertisecentra dementie Oost-Vlaanderen

Verantwoordelijke uitgever

Gedeputeerde Eddy Couckuyt,
Gouvernementstraat 1, 9000 Gent

Datum uitgave april 2017

Vormgeving Karakters, Gent

Foto's © www.onthoumens.be

Druk ABC Drukkerij

Oplage 15 000 exemplaren

Depotnummer D/2017/5139/

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever.

