

Omgaan met dementie

Informatiebrochure



Beste Mevrouw, Meneer,

Door de toenemende vergrijzing groeit het aantal personen met dementie in onze samenleving. Uit de statistieken blijkt dat gemiddeld 9% van de 65-plussers dementie heeft. Bij de 85-plussers stijgt dit percentage zelfs naar 33%. Spijtig genoeg is de geneeskunde nog niet in staat om dementie te genezen en werkt de medicatie die beschikbaar is enkel afremmend.

Het zorgen voor een persoon met dementie is voor familieleden en naasten geen gemakkelijke opdracht en wordt vaak onderschat. Met deze brochure willen wij u informatie en tips meegeven die u mogelijks kunnen helpen om de zorg draagbaarder te maken, waardoor de kans op overbelasting wordt beperkt.

Volgende vragen komen in deze infobrochure aan bod:

- 1. Wat zijn symptomen van dementie?**
Welke verschillende vormen van dementie bestaan er?
- 2. Hoe gaat u om met een naaste met dementie?**
- 3. Hoe kan u proberen omgaan met specifiek probleemgedrag bij dementie?**
- 4. Hoe behoudt u voldoende ruimte voor uzelf en vermijdt u dat de zorg te belastend wordt?**

1. Wat is dementie?

Dementie betreft een globale achteruitgang van het intellectueel, emotioneel en gedragsmatig functioneren van een persoon, dit in een toestand van onaangetast bewustzijn (Roth, 1955). Bovendien hebben deze cognitieve problemen een impact op de activiteiten van het dagelijks leven en veroorzaken ze een achteruitgang ten opzichte van het vroegere niveau van functioneren. Bij sommige personen met dementie kan een dergelijk proces heel snel verlopen, terwijl anderen nog jarenlang een relatief gewoon leven kunnen leiden.

Dementie is een verzamelnaam voor een 30-tal ziekten waarbij zenuwcellen in de hersenen langzaam afsterven, waardoor er een geleidelijke achteruitgang is van het geestelijk functioneren. Dementie is dus een overkoepelende term, en de verschillende soorten hebben elk hun eigen oorzaken, verloop en symptomen. Ook van persoon tot persoon kan het beloop sterk verschillen.

In de meeste gevallen ontstaat dementie op latere leeftijd (>65 jaar). Ook op relatief jonge leeftijd (<65 jaar) kan dementie zich voordoen. In dat geval spreken we van jongdementie. De ziekte manifesteert zich dan vaak op een andere manier en het verloop is meestal sneller. Dementie op jonge leeftijd heeft meestal een grotere impact op iemands leven omdat men vaak nog werkt of een gezin met opgroeiende kinderen heeft.



Ook bij het normale verouderingsproces hoort een lichte afname van bepaalde cognitieve functies. Bij een beginnende dementie is er echter meer aan de hand. Zowel de betrokken persoon zelf als zijn/haar nabije omgeving krijgen de indruk dat er iets niet-pluis aanvoelt. Bij het opmerken of aanvoelen van dergelijke niet-pluissignalen, is het belangrijk om meer duidelijkheid te krijgen over de onderliggende oorzaak. Algemeen zien we dat volgende alarmsignalen aanwezig kunnen zijn:

- Het kortetermijngeheugen gaat achteruit. Recente gebeurtenissen en feiten worden vergeten (bijvoorbeeld wat er gisteren gebeurd is, wie er op bezoek geweest is...). Recent gehoorde verhalen kunnen niet meer naverteld worden. Belangrijke afspraken worden niet nagekomen. Er wordt steeds hetzelfde gevraagd of verteld zonder dat dit beseft wordt.
- Vertrouwde voorwerpen worden niet meer teruggevonden, terwijl ze op hun normale plek liggen. Voorwerpen worden misplaatst.
- De draad van het verhaal gaat snel verloren, of er wordt van de hak op de tak gesprongen.
- De juiste dag of maand niet meer kunnen inschatten. Tijden worden door elkaar gehaald.
- Moeilijkheden om de weg te vinden (in een vreemde omgeving).
- Woord- en naamvindingsproblemen treden op. Voorwerpen worden verkeerdelijk of kunnen niet meer benoemd worden. Er ontstaan uitspraken- of begripsproblemen.
- Moeilijkheden bij het uitvoeren van gewone alledaagse taken of handelingen, zoals met de wagen rijden, boodschappen doen, maaltijden klaarmaken...
- Het omgaan met huishoudelijke toestellen of apparaten verloopt moeizamer.
- Verminderde interesse in werk, activiteiten en hobby's. Sociale contacten verwateren.
- Verlies van overzicht en inzicht in financiële aangelegenheden.
- Verkeerd inschatten van gevaar of risico.
- Ongebruikelijke stemmingswisselingen, aanhoudende angst, wantrouwen of ergernissen.
- Hardnekkig ontkennen van problemen, blunders of vergissingen. Verzint "uitvluchten".

Bij een vermoeden van dementie is het belangrijk een grondig onderzoek te laten verrichten zodat de juiste diagnose gesteld kan worden. Sommige klachten kunnen lijken op dementie, maar zijn het niet en worden veroorzaakt door een andere lichamelijke problematiek (bijvoorbeeld door een infectie of schildklierproblemen). Ook psychische problemen zoals depressie kunnen sterke concentratie- en geheugenproblemen veroorzaken. In elk geval is het belangrijk om dit zo snel mogelijk vast te stellen zodat de correcte behandeling zo snel mogelijk opgestart kan worden.

Het stellen van een (vermoedelijke) diagnose gebeurt meestal door middel van een lichamenlijk onderzoek met bloedname en medische beeldvorming. Bijkomend worden de cognitieve vaardigheden en het psychisch welbevinden in detail bekeken aan de hand van observatie, gesprek en een neuropsychologisch onderzoek.



Zoals eerder vermeld is dementie een verzamelnaam.

In de praktijk komen de volgende vormen het meest frequent voor:

Ziekte van Alzheimer (50-75%)

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Door een opeenstapeling van eiwitten in de hersenen (amyloïde plaques) ontstaat er sluipend een langzame en progressieve achteruitgang van de cognitieve functies. De voornaamste kenmerken zijn problemen met tijdsoriëntatie en duidelijk aanwezige geheugenklachten. Nieuwe informatie kan niet meer vastgelegd of onthouden worden. Na verloop van tijd kunnen er meer cognitieve en gedragsproblemen opduiken.

Vasculaire dementie (20-30%)

De tweede meest voorkomende vorm van dementie heeft als oorzaak een slechte doorbloeding in de hersenen. Dit kan leiden tot verschillende (kleine) beroertes of infarcten in het hersenweefsel. De ziekte kent meer een plotse en stapsgewijze achteruitgang, ook het verloop is grilliger met afwisselend goede en slechte dagen. Het geheugen is niet altijd gelijkmatig aangetast, maar kent toch hiaten. Een algemene vertraging in denken en een toename van desinteresse en dagdromen komen frequent voor.

Lewy-Body dementie (10-25%)

Op de derde plaats komt LBD, waarbij er sprake is van eiwitopstapelingen (Lewy body-lichaampjes) voornamelijk in de hersenschors. De aandacht schommelt en is erg wisselend. Hierdoor kunnen moeilijkheden erg variëren van dag tot dag, of zelfs binnen dezelfde dag. Daarnaast zijn er motorische problemen zoals vertraagde bewegingen, een voorovergebogen houding of beven. Tot slot zijn visuele hallucinaties (voornamelijk van personen, insecten of kleine dieren) kenmerkend.

Frontotemporale dementie (10-15%)

Bij FTD zijn er vaak opvallende en belangrijke veranderingen in de persoonlijkheid en het sociaal gedrag. Dit kan gaan over ontremming, obsessief en repetitief gedrag, sociaal onaangepast gedrag, verlies van empathie, moeizamer uitvoeren van complexe taken, verandering in eetgedrag... Daarnaast kunnen er ook specifieke taalstoornissen optreden.

Andere vormen

Daarnaast komen nog heel veel andere vormen van dementie voor waarbij de bekendste de volgende zijn: Parkinsondementie, alcoholgerelateerde dementie, normale druk hydrocefalie, dementie door de ziekte van Huntington...

Het te horen krijgen van de diagnose dementie gaat meer dan eens gepaard met dubbele gevoelens: enerzijds betekent het een zware klap, zowel voor de betrokkene zelf als voor de omgeving, omdat de aandoening onvermijdelijk gepaard gaat met verlies. Anderzijds kan het ook een opluchting zijn omdat u eindelijk weet vanwaar de klachten komen en u uzelf kunt voorbereiden op wat mogelijk nog te wachten staat. Belangrijk is dat de ziekte bespreekbaar wordt gemaakt zodat de schok voor iedereen draaglijker wordt.



2. Hoe omgaan met dementie?

Er is geen eenvoudige en eenduidige manier om met iemand met dementie om te gaan. Zaken zoals de persoonlijkheid, de situatie, de vorm van dementie, maar ook hoe ver het dementieproces reeds gevorderd is spelen mee en kunnen individueel erg verschillend zijn. Omgaan met mensen met dementie is altijd een beetje experimenteren. Wat het ene moment werkt, werkt het andere moment misschien niet. Toch zijn er enkele tips die kunnen helpen bij het omgaan met dementie.

Respectvol omgaan blijft het belangrijkste doel van deze tips. De persoon met dementie blijft in de eerste plaats een mens, behandel hem/haar dus als een volwaardig persoon. Mensen zullen hierdoor niet minder last hebben van hun ziekte, maar het kan er wel voor zorgen dat het contact aangenamer verloopt.

Niet overvragen

- U mag praten over vroeger, vermijd te veel vragen over het recente verleden. Dat is vaak het eerste dat verdwijnt uit het geheugen. Als u praat over vroeger is het best om te zoeken naar zaken waarin de persoon vroeger geïnteresseerd was, zijn/haar gewoontes en voorkeuren.
- Praat over wat er nu te horen, te zien, te ruiken of te proeven is of te voelen valt. Voor personen met dementie is wat er gisteren of vorig jaar gebeurde heel abstract. Het vraagt veel kennis over details. U maakt een gesprek minder uitdagend maar aangenamer door over zaken te praten die nu aan het gebeuren zijn. Daar kunnen zij meer op inpikken.
- Betrek hem/haar in de mate van het mogelijke in gesprekken, spreek gewoon verder over de familiale evenementen (bijvoorbeeld huwelijken, geboortes...).
- Vertel iets over uzelf. Velen onder ons bedoelen het goed als ze vragen stellen over de persoon met dementie. U wilt hiermee interesse en zorg tonen, maar voor personen met dementie is het niet makkelijk om daar nog antwoorden op te geven. U hoeft niet altijd de persoon te laten spreken, maar laat hen luisteren naar uw verhaal. Soms is er een vertraagd denkproces, dat betekent dat zij niet snel kunnen inpikken op wat u vertelt. Door geen antwoord te verwachten geeft u hen de rust om te luisteren.
- Het gaat niet enkel over wat u zegt, maar wat nog belangrijker wordt is hoe u iets overbrengt. Stilte kan belangrijk zijn. Aanwezigheid en een rustige uitstraling zijn vaak veel belangrijker dan woorden. Soms kan gewoon nabijheid zeer waardevol zijn.

Voorkom falen

- Laat hem/haar zo veel mogelijk zelfstandig zijn en doen wat wél nog kan en lukt (zoals zichzelf wassen, helpen in het huishouden, werken in de tuin...). Dit is goed voor het gevoel van eigenwaarde. Stimuleer en geef waardering voor wat goed gaat en probeer waar mogelijk niet alles wat misgaat aan te halen. Er ontstaat namelijk steeds minder controle over handelingen. Blijf niet verder stimuleren wat de persoon met dementie niet meer kan.
- Corrigeer zo onopvallend mogelijk. Vindt u bijvoorbeeld koffietassen terug in de koelkast? Zeg dan gewoon dat u ze liever bij de andere koffietassen ziet staan.
- Gebruik eventueel geheugensteuntjes. Structuur is voor veel personen met dementie heel hard nodig en voorkomt het vergroten van chaos. Bijvoorbeeld het gewoon maken van een weekkalender waarop de planning staat, kan geruststellend zijn voor mensen die weinig overzicht hebben (tip: doorkruis de dagen die al voorbij zijn).
- Als er fouten gemaakt worden, corrigeer niet eindeloos en ga niet telkens de discussie aan. Vermijd bestraffende taal zoals "Jij kan nooit luisteren" of "Jij doet dat altijd verkeerd".
- Vermijd "waarom" vragen. Dit zijn moeilijke vragen voor de persoon met dementie omdat hij/zij niet steeds een verklaring heeft voor de dingen die hij/zij doet. Het (logisch) redeneren en abstract denken is aangetast waardoor het "waarom" moeilijk uit te leggen valt.

Begrijpen

- Spreek bij voorkeur langzaam in korte, duidelijke zinnen. Geef niet te veel informatie, want hoe meer u ineens vertelt, hoe groter kans op afleiding of dat er iets wordt vergeten. (bijvoorbeeld "Kom we gaan wandelen" in plaats van "Laten we naar buiten gaan om een wandeling te maken in de mooie groene bossen achter onze tuin").
- Stel geen uitgebreide meerkeuzevragen. Dit vraagt namelijk een veel uitgebreider antwoord. Gebruik eenvoudige korte zinnen met weinig details die gaan over één onderwerp. Vraag dus bijvoorbeeld niet: "Wil je koffie, water, thee of limonade?". De kans dat de persoon "limonade" zal antwoorden is groot omdat door een falend kortetermijngeheugen de andere keuzemogelijkheden niet herinnerd worden. U kan bijvoorbeeld vragen: "Wil je koffie?".
- U kunt de woorden ondersteunen door aan te wijzen waar u het over heeft. U kunt ook gebaren gebruiken. Alles wat de gesproken taal kan ondersteunen is goed om uw boodschap over te brengen (bijvoorbeeld wuiven naar buiten terwijl u zegt "Kom we gaan wandelen").
- Doe dingen voor en toon hoe het moet. Maak de stappen ook eenvoudig. De tafel klaar zetten kunt u makkelijker maken door het bestek al uit de kast te halen. Geef één voor één aan wat u wilt dat hij/zij eerst op tafel zet of zet al als voorbeeld 1 bord met bestek klaar.
- Doe geen twee dingen tegelijk. Dit zorgt er namelijk voor dat zij hun aandacht moeten verdelen over beide dingen die u doet. Zo wordt de kans groter dat ze geen van beide dingen hebben begrepen.
- Het verwerken van informatie gebeurt trager bij een persoon met dementie. Wacht voldoende lang op een antwoord (soms wel tot 15 seconden).



Hulp bij moeilijkheden om zich uit te drukken

- Praat en wees zo ontspannen mogelijk.
- Dring niet te lang aan op een antwoord of een vervolg van een verhaal als hij/zij iets niet meer weet.
- Reageer op gebaren waarmee de persoon met dementie iets tracht te zeggen.
- Soms is de uitspraak niet altijd even duidelijk. Herhaal het gedeelte van de zin of die woorden die u wel hebt begrepen. De persoon zal het verhaal dan weer verder oppikken.
- Probeer antwoord te geven op wat u denkt dat de persoon met dementie wou zeggen.
- Ook al begrijpt u de persoon met dementie niet altijd, tonen dat u alle moeite doet om hem/haar toch te verstaan kan minstens even belangrijk zijn.
- Om goed te luisteren naar een persoon met dementie, moet u heel aandachtig observeren en moet u de levensgeschiedenis kennen om bepaalde zaken te begrijpen.

Stel gevoelens centraal

- Discussieer niet over feiten, maar verwoord eerder de gevoelens die geuit worden. (bijvoorbeeld zeg niet "Jawel! Jij was aan het roepen tegen mij. Ik wil alleen zijn nu", maar zeg: "Ik ben verdrietig, ik wil even alleen zijn").
- Probeer de gevoelens die achter de letterlijke inhoud verborgen liggen te ontdekken en te begrijpen. Soms vertellen mensen met dementie een heel verhaal dat niet lijkt te kloppen. Probeer niet altijd te focussen op wat ze zeggen, maar hoe ze het zeggen. Zijn ze blij? Praat dan over hoe blij ze lijken. Daardoor zullen ze zich gemotiveerd voelen om verder te praten.
- Probeer op die gevoelens en beleving te reageren. Als iemand zit te snikken in de zetel heeft deze persoon misschien helemaal geen zin om nu samen naar de winkel te gaan. Ook al is er in uw ogen niets gebeurd dat zou maken dat ze verdrietig hoeven te zijn.

Juiste toon en houding

- Een mens met dementie wordt kwetsbaarder, toch mogen we niet vergeten dat hij/zij naast de ziekte ook nog een persoon is. Zo dienen we hen ook te blijven behandelen.
- Spreek duidelijk met een goede articulatie en warme stem. Roep nooit en spreek nooit op een kinderachtige manier met verkleinwoorden. Spreek de persoon met dementie als volwassene toe.
- De persoon heeft niet altijd meer de woorden. Kijk naar hun gezicht, dat spreekt boekdelen.
- Communiceren doet u niet enkel met woorden. Doe beroep op alle zintuigen. Met een lach en vriendelijkheid bereikt u meer.
- Laat uit uw lichaamshouding, gezichtsuitdrukking... blijken dat u het beste voor hebt met de persoon met dementie. Let op uw non-verbaal gedrag (vermijd bijvoorbeeld een boze blik en hard spreken...) en straal zo veel mogelijk rust en warmte uit.



- Betrek de persoon met dementie zoveel mogelijk bij keuzes en beslissingen waar het nog kan. Soms kunt u op een vereenvoudigde manier toch iemand inspraak geven.
- Ga ervan uit dat de persoon met dementie besef heeft van zijn situatie. Soms kan je dit subtiel aftoetsen, zo weet u het zeker. Vaak kan dit namelijk wisselen.
- Vertraag alle handelingen die u doet met de persoon. Dit komt veel minder bedreigend over.
- Spreek niet over het hoofd van de persoon met dementie heen. Ze kunnen het misschien niet altijd zeggen, maar zij vinden het ook niet fijn dat mensen over hen heen praten.
- Lichamelijk contact zoals aanrakingen (bijvoorbeeld een knuffel of schouderklopje) worden zeer lang verstaan. Ze zijn heel belangrijk omdat het een manier is om troost en steun te vinden bij spanning en angst als gevolg van de achteruitgang van de cognitieve vermogens (geheugen, taal...). Let wel op, niet iedereen ervaart dit als aangenaam.

Voorkom angst en achterdocht

- Vermijd woorden of thema's die de persoon met dementie angstig maken. Opgelet! Waar mogelijk. Ze hebben ook even goed het recht om te rouwen. Probeer het alleen niet telkens opnieuw te herhalen als ze het vergeten zijn.
- Vermijd fluisteren. Dat lijkt namelijk alsof u achter iemands rug bezig bent.
- Antwoord zo eerlijk mogelijk op vragen die gesteld worden, met respect voor de persoon zijn gevoel en begripsvermogen.
- Spreek rustig, liefdevol en zacht. Ga in op gevoelens en/of leid af naar een ander onderwerp of doe samen iets aangenaam. En erken hoe beangstigend een situatie wel kan zijn. Dit boezemt vertrouwen in. Bijvoorbeeld "Ik merk dat het je verdrietig maakt".

Horen en aandacht

- Ga na of er zintuiglijke problemen zijn. Soms hebben mensen namelijk ook problemen met gehoor of zicht. Misschien zijn de batterijen van hun hoorapparaat plat, of is hun bril smerig.
- Spreek niet harder dan gewoonlijk. Dementie betekent niet "doof".
- Ga op gelijke hoogte staan of zitten. Mensen met dementie kunnen lichaamstaal veel beter lezen dan gesproken taal. Weet dus dat wanneer u over iemand gaat hangen en "goede morgen" zegt, zij uw houding misschien eerder als bedreigend ervaren in plaats van dat zij uw groet zullen gaan interpreteren.
- Zoek oogcontact voor u start met praten, of noem eerst zijn/haar naam. Zorg er voor dat de persoon met dementie u kan zien als u met hem/haar praat. Anders kan het best zijn dat alles wat u verteld hebt helemaal niet wordt ontvangen.
- Zorg voor een rustige omgeving. Let er op dat er niet te veel prikkeling of achtergrondlawaai is. Mensen met dementie zijn snel afgeleid, daarnaast zijn ze ook zeer gevoelig aan drukte en energie. Zowel uw drukte, maar ook uw energie kunnen aanstekelijk werken.



3. Hoe omgaan met probleemgedrag bij dementie?

Aanhankelijkheid of kleefgedrag

- Dergelijk gedrag is dikwijls in verband te brengen met een gebrek aan vertrouwen of een gevoel van onzekerheid en onveiligheid. Door een falend geheugen begrijpt een persoon met dementie vaak niet wat er om zich heen gebeurt. Als gevolg wordt er zekerheid gezocht bij de persoon die voor hem/haar zorgt en bij wie hij/zij zich op zijn/haar gemak voelt.
- De aanpak vraagt een evenwicht vinden tussen geduld beoefenen en begrenzen. Het helpt niet om de persoon met dementie volledig te negeren en te doen alsof u hem/haar niet hoort. Anderzijds moet u zich als mantelzorger ook zeker niet laten gebruiken. Het is belangrijk dat u uw eigen gevoelens en behoeften niet volledig aan de kant schuift.
- Om kleefgedrag te voorkomen, kan u reeds in een zo vroeg mogelijk stadium de persoon met dementie laten wennen dat hij/zij door meerdere personen wordt geholpen. Zo weet hij/zij dat de centrale mantelzorger niet altijd en overal bij hem/haar kan zijn. Het helpt de persoon met dementie ook om zich bij anderen veilig te voelen.
- Probeer de angst om in de steek gelaten te worden zoveel mogelijk te voorkomen of te verzachten, door steeds van tevoren te zeggen waar u naartoe gaat. Soms kan het helpen om een video op te zetten waarop u te zien bent, zo bent u dan toch nog een beetje aanwezig. Zolang de persoon met dementie nog (de klok) kan lezen, kunt u voor u weggaat op een papier of bord schrijven dat u weggaat en hoe laat u weer terug bent.
- Soms kunt u ook rust voor uzelf creëren door de persoon met dementie te stimuleren tot zinvolle activiteiten. Als u daarbij regelmatig komt aanmoedigen, komt helpen als hij/zij op problemen stuit en hem/haar complimenten geeft, dan zal u minder vaak het gevoel hebben steeds op de vingers gekeken te worden.

Achterdocht en beschuldigingen

Een persoon met dementie kan soms wantrouwig of verwijtend uit de hoek komen. De meeste beschuldigingen gaan over personen die hem/haar willen bestellen of kwaad willen berokkenen. De persoon in kwestie voelt dat de controle over zijn/haar leven verloren gaat en kan de dingen die waargenomen worden niet altijd juist interpreteren. Voor iemand met dementie is dit erg bedreigend en kan dit erg veel nervositeit, spanning of angst meebrengen. Vaak is dergelijk gedrag gebaseerd op een waanbeeld of hallucinatie.

- Neem valse beschuldigingen nooit persoonlijk. Bedenk dat dergelijke verwijten misschien gebaseerd zijn op vroegere ervaringen, en dat nu het verleden en het heden door elkaar gehaald kunnen worden.
- Ga niet in een eindeloze discussie of probeer niet onmiddellijk te corrigeren. Wat zij ervaren voelt namelijk zeer echt aan. Erken het onderliggende gevoel en probeer zo gerust te stellen.
- Hoe harder u probeert iemand van het tegendeel te overtuigen, hoe groter het wantrouwen zal worden. Probeer het vertrouwen terug te verstevigen door de persoon met dementie te blijven betrekken. Voer geen gesprekken over hem/haar heen. Zorg dat hij/zij begrijpt wat er verteld wordt. Vraag zijn/haar mening. Laat voelen dat hij/zij ook nog iets te zeggen heeft, dat u met hem/haar rekening houdt.



Agressie, onrust en stemmingswisselingen

Bij personen met dementie brokkelen de innerlijke controlemechanismen af. Er kunnen scènes van schreeuwen, schelden, slaan, vloeken, beschuldigen, dreigen, duwen, schoppen, vernielen en zelfverminking voorkomen. Dat zijn allemaal uitingen van agressie. Er is ook niet altijd een zichtbare aanwijzing. Gedrag zoals agressie of onrust ontstaat vooral als de persoon met dementie er niet in slaagt of verhinderd wordt om op een eigen manier controle te krijgen over de situatie, of als pijn of lichamelijke ongemakken niet goed gecommuniceerd kunnen worden. Ook een verborgen angst of neerslachtigheid kan meespelen.

- Personen met dementie kunnen snel kwaad worden, soms schijnbaar zonder aanleiding. Even snel kan die boosheid verdwijnen. Dat heeft onder andere te maken met het vergeten van de aanleiding tot de boosheid. Bij dit gedrag kan de vergeetachtigheid van de persoon met dementie dus een voordeel betekenen. Meestal kunt u hem/haar afleiden door over een ander onderwerp te beginnen of iets voor te stellen wat hij/zij graag heeft of doet.
- De eerste en belangrijkste regel is steeds dezelfde: kalm blijven! Iemand vastpakken en met kracht bedwingen werkt niet kalmerend. Integendeel, u kunt zich er letterlijk aan mispakken, want personen met dementie zijn soms fysiek erg sterk. Als er geen acuut gevaar dreigt, kunt u uit de kamer stappen en de bui laten overwaaien. De meeste agressieve buien verdwijnen snel. U kan beter niet verder blijven discussiëren en bekritisieren. Als u echter toch genoodzaakt bent om in te grijpen, probeer dit dan op een rustige en begrijpende manier te doen. Probeer het achterliggende gevoel te ontdekken en zelf kalm te blijven.
- Rustig reageren bij agressief gedrag is niet gemakkelijk. Bedreigd of geslagen worden, of verbale beledigingen incasseren van iemand die u vaak verzorgt, kwetsen diep. Probeer echter om uitbarstingen niet persoonlijk te nemen. Het kan helpen als u beseft dat agressief gedrag niet echt betekent dat de persoon met dementie woedend is op de omgeving, maar dat hij/zij met de eigen gevoelens in de knoop zit. De naaste omgeving en centrale mantelzorger deelt hierin meestal het eerst/meest "in de brokken".
- U kan proberen om storende of irriterende zaken te vermijden, zoals een te luide radio of TV.
- Wanneer u hebt moeten afrekenen met zo'n situatie kan het nodig zijn om even alleen te zijn of met iemand te praten. Aarzel niet om iemand erbij te roepen als zo'n voorval u boos maakt of als u erdoor van streek raakt. Als de persoon met dementie weerbarstig is, bijvoorbeeld bij het dagelijks wassen of aankleden, vraag dan aan iemand hulp (bijvoorbeeld aan de dienst thuisverpleging).
- Bij herhaaldelijke, onverklaarbare aanvallen van schreeuwen, stemmingsschommelingen of agressie vraagt u best raad aan de huisarts of specialist. Mogelijks moet dan een specifiek geneesmiddel tegen agressie overwogen worden.



Apathie

Apathie kan erg lijken op depressie. Mensen die apathisch zijn, maar niet depressief, hebben geen uitgesproken sombere stemming en kunnen nog wel genieten van activiteiten. Als ze er maar toe aangezet worden, want de motivatie ontbreekt wel.

- Haal herinneringen aan vroeger op. Waarschijnlijk kan de persoon met dementie daar beter over praten dan over recente gebeurtenissen. Probeer hem/haar te betrekken bij (vroegere) favoriete bezigheden. Gebruik daarbij oude fotoalbums of video-opnamen.
- Stimuleer hem/haar om activiteiten te ondernemen waarvan u weet dat hij/zij deze nog goed kan en leuk vindt. Hierdoor kan men zich zekerder gaan voelen. Voorbeelden zijn wandelen, luisteren naar muziek, oude foto's bekijken, knutselen, kleuren, handwerken...
- Laat de persoon met dementie nog zoveel mogelijk zelf doen, met zo weinig mogelijk hulp. Door de persoon met dementie vaak te verbeteren of zaken te snel over te nemen, kan hij/zij zich onzeker of somber gaan voelen en zelfs bepaalde activiteiten gaan vermijden. Probeer u geen zorgen te maken over hoe hij/zij bepaalde dingen doet, zolang hij/zij zichzelf of anderen niet in gevaar brengt.
- Probeer de persoon met dementie contact te laten houden met andere mensen en voorkom een sociaal isolement. Dit geeft het gevoel er nog bij te horen en mee te tellen.
- Bij personen met ernstige dementie kunt u met behulp van de zintuigen en basale stimulatie zoals "snoezelen" op een positieve manier proberen weer met hen in contact te komen. Voorbeelden van zintuigstimulering zijn muziek, tastmaterialen (zachte stoffen, aaien van dieren), laten zien van verschillende kleurprojecties of foto's, laten ruiken van verschillende aroma's en laten proeven van verschillende smaken.
- Wees voorzichtig met aanmoedigen tot activiteit. Het stuit gauw op verzet. Daarom kan u wel aanmoedigen, maar niet aandringen en niet verplichten.

Decorumverlies of onaangepast gedrag

Met decorumverlies bedoelen we dat iemand zich niet weet te gedragen op een manier die bij de gelegenheid past. De fatsoennormen verdwijnen. Dit kan gaan over te luidruchtig zijn of grove taal gebruiken, schunnige opmerkingen maken. Soms worden kleren uitgetrokken of zijn er ongepaste seksuele manieren. Ook de tafelmanieren kunnen verslechteren.

- U kunt beter niet te hevig reageren op dergelijk gedrag, maar wel de persoon met dementie er rustig op proberen wijzen dat dit ongepast is in deze situatie. Directe terechtwijzingen gebruikt u beter niet, het is namelijk de ziekte die er voor zorgt dat de persoon zijn normale sociale controle kwijt is.
- Voor mantelzorgers kunnen zo gênante situaties ontstaan. Als personen met dementie in het openbaar hun genitaliën stelen of schunnige opmerkingen maken, kan dit zeer onaangenaam overkomen. Dit leidt er soms toe dat de mantelzorger de persoon met dementie nergens meer mee naartoe neemt, maar dan isoleert u de persoon met dementie van sociale contacten.
- Soms betekent dit ook dat u als mantelzorger nergens meer komt. U kunt daarom beter de omgeving (buren, vrienden, collega's...) inlichten over de dementie en verduidelijken dat het gedrag bij de ziekte hoort en dat de persoon met dementie er niets aan kan doen. Vaak zijn mensen in de omgeving dan wel geneigd om het te accepteren en zelfs te helpen om bepaalde situaties te voorkomen, door de persoon met dementie even apart te nemen op een moment waarop hij ongepast reageert.
- In bepaalde gevallen kan humor ontwapenend en afleidend werken en spanningen rond bepaald gedrag doen afnemen.



Dwaalgedrag

Dwaalgedrag komt heel vaak voor overdag, maar ook 's nachts. De oorzaken van dwaalgedrag kunnen het ziekteproces zelf zijn, het gebruik van medicatie, stress of angst (bijvoorbeeld omdat hij/zij u kwijt is), pijn, naar "huis" willen (vaak het ouderlijke huis), weinig contact met anderen (waardoor de greep op de werkelijkheid verloren gaat) of verveling.

- Op zich is er aan rondlopen niets verkeerd. U kunt het dus laten gebeuren, zolang de veiligheid niet in het gedrang komt. Een voordeel van dolen is dat de persoon met dementie aan fysieke fitheid wint. Dwaalgedrag kan echter ook een enorme belasting betekenen voor de mantelzorger. U moet immers altijd een oogje in het zeil houden, omdat dwalen risico's met zich meebrengt. De persoon met dementie kan verdwalen, vallen, een ongeluk veroorzaken of zelfs onderkoeld of uitgedroogd raken.
- U kunt veel doen om het dwaalgedrag te verminderen of in goede banen te leiden. In eerste instantie kunt u proberen bij te houden op welke momenten de persoon met dementie onrustig wordt en weg wil. Mogelijk zijn bepaalde situaties te vermijden of helpt het om de persoon met dementie af te leiden. Als u iemand moet tegenhouden of achterna gaan, tracht hem/haar dan af te leiden in plaats van rechtstreeks tegen hem/haar in te gaan.
- De eerste en belangrijkste regel is en blijft dezelfde: proberen te achterhalen welke gedachten en gevoelens er zich in het binnenste afspelen, want daar vindt u de aanzet tot het dwalen. Heel dikwijls zal het neerkomen op: "Ik wil naar huis". En dat vaak terwijl men thuis is. Eigenlijk wordt hiermee bedoeld: "Ik zoek veiligheid". Dit betekent dan dat de huidige omgeving geen thuisgevoel (meer) geeft en mogelijk zelfs beangstigend werkt. Daarom dient u op dat moment zelf geruststellend te praten en te handelen. Mogelijk kunt u daarna proberen het huis meer "thuis" te laten zijn door foto's van vroeger op te hangen, geliefde muziek op te zetten...
- Wanneer vooral de persoon op zoek gaat naar praktische zaken, kunt u gebruik maken van naambordjes of pictogrammen voor toilet, keuken... zodat deze makkelijker teruggevonden worden.
- Om de veiligheid te garanderen kan het nodig zijn om een deuralarm, traphekjes of sloten te plaatsen (liefst bovenaan of onderaan de deur, waar de persoon met dementie ze moeilijker kan vinden). Zorg dat de tuin afgesloten kan worden.
- In sommige gevallen helpt het om een donker vlak van ongeveer een halve meter voor de deur te plaatsen omdat dit voor een "gat" aanzien wordt. Buitendeuren kunnen gecamoufleerd worden met gordijnen of met behangpapier dat ook op de muur zit. Zorg er voor dat jassen en sjaals uit het zicht hangen en dat schoenen in een kast staan. Zo neemt u de aandacht weg van zaken die dienen om naar buiten te gaan.
- Schep overdag ruimte voor beweging, bijvoorbeeld door binnendeuren open te zetten en toegang te verschaffen tot de tuin.
- Probeer belangrijke voorwerpen zoals schoenen, tas, sleutels, portefeuille, halsketting of armband te merken met identiteitsgegevens en die van de centrale mantelzorger. U kunt ook een "armband" gebruiken met de naam, telefoonnummer en de vermelding van de dementie en andere belangrijke medische informatie. In thuiszorgwinkels bestaan ook technische snufjes, zoals een "GPS track and trace" om dwaalgedrag te detecteren.
- Probeer een vrijwilliger te vinden die met de persoon met dementie meeloopt als hij/zij een sterke loopdrang heeft.



Hallucinaties

- U kunt beter niet meedoen met deze hallucinaties door te doen alsof u deze dingen ook hoort of ziet. Personen met dementie vertellen dat er in werkelijkheid niets is, zal doorgaans ook tevergeefs zijn, want zij ervaren het alsof er wel degelijk iets is.
- U kunt inspelen op de gevoelens van de persoon met dementie door bijvoorbeeld te zeggen: "Ik kan die mensen niet zien, maar het moet echt wel verontrustend zijn voor jou."

Geheugenstoornissen, herhaling en hervragen

- Vermijd waarheidsdiscussies, bekritisieren en berispen, want dit leidt enkel tot spanning en onrust. Ga soms mee in het verhaal van de persoon met dementie, ook al klopt dit niet.
- Test de persoon met dementie niet met vragen waarop er veel kans is dat hij/zij het antwoord niet weet (bijvoorbeeld vragen met betrekking tot het recente verleden: "Wat heb je vanmiddag gegeten?"), want dit veroorzaakt onzekerheid. Maak de kans op faalervaringen zo klein mogelijk! Spreek vooral over het verleden en over vroegere interesses.
- Gebruik geheugensteuntjes, briefjes voor afspraken, stickers op laden en kasten, een kalender, een grote klok, een bord met foto's en pictogrammen met de orde van de dag op... Denk maar aan de "dementieklok", een klok waarop vaste zaken zichtbaar zijn zoals de naam van de dag, het uur en de periode van de dag. Verder kunnen hierop persoonlijke alarmen ingesteld worden (bijvoorbeeld "Het is 12uur, vergeet uw medicatie niet te nemen" of "Het is tijd om te gaan slapen, controleer of alle deuren op slot zijn").
- Voorzie in een vaste structuur met een vaste tijdsindeling. Doordat mentale ankerpunten wegvallen zoeken personen met dementie zoveel mogelijk houvast in kleine (materiële) dingen. Geef daarom alle spullen een vaste plaats, breng weinig verandering aan (de omgeving moet herkenbaar blijven), organiseer de verzorging volgens een vaste dagindeling, zorg voor terugkerende rituelen...
- Wanneer telkens dezelfde vragen gesteld worden is dit dikwijls een poging van de persoon met dementie om tekorten en angsten te verbergen. Hij/zij poogt in contact te kunnen blijven met de andere. Deze vraag is soms een onrechtstreekse uitdrukking van een lijden of een onderliggende nood (bijvoorbeeld "Hoe laat is het" staat symbool voor "Ik heb honger" of "Ik ben moe").
- Soms doet het goed om voor uzelf wat tijd en ruimte te voorzien om deze dingen te verwerken (door bijvoorbeeld even naar een andere kamer te gaan).
- In sommige gevallen kunt u beter zeggen dat alles in orde is en dat u voor alles zorgt, in plaats van voor de zoveelste maal te antwoorden. Probeer de persoon met dementie op zijn gemak te stellen maar ga nooit liegen.
- Het helpt soms ook om het antwoord neer te schrijven, zodat de persoon met dementie het zelf kan lezen. Als hij/zij nogmaals dezelfde vraag stelt, kunt u verwijzen naar het papier.
- Als een bepaalde vraag telkens opnieuw wordt gesteld, ondanks mondelinge of geschreven antwoorden en bevestigingen, probeer dan deze vraag te negeren door uw hoofd af te wenden als de vraag gesteld wordt. Als de persoon met dementie bij een volgende gelegenheid de vraag niet stelt, geef dan net veel liefde en affectie. Mogelijk zal de persoon met dementie dan ophouden die vraag te stellen, omdat hij/zij misschien toch ondervindt dat er geen gevolg aan wordt gegeven.



Nachtelijke onrust

- Zorg ervoor dat de persoon met dementie niet te vroeg naar bed gaat en overdag actief is. Dit vergroot de kans op vermoeidheid 's avonds en 's nachts.
- Zorg ervoor dat de persoon met dementie 's avond geen cafeïnehoudende dranken consumeert of te laat een zware maaltijd neemt.
- Laat een nachtlampje aan in de slaapkamer. Nachtlampjes in andere kamers (zeker de gang en het toilet) kunnen de persoon met dementie helpen zich 's nachts te oriënteren.
- Laat licht branden op het toilet of kies voor een toiletstoel die naast het bed kan worden geplaatst. Let er op dat de persoon naar het toilet gaat voor het slapen gaan.
- De aanwezigheid van grote spiegels in de slaapkamer kan angst veroorzaken als de persoon met dementie wakker wordt en het eigen spiegelbeeld niet meer herkent.
- Zorg voor verduisterende gordijnen, zonlicht kan de persoon met dementie in de war sturen.
- Zorg voor een aangename temperatuur om te slapen.
- Hanteer een vast uur zowel voor bedtijd als voor het opstaan.
- Praat zacht en rustig als de persoon met dementie 's nachts opstaat. Als u 's nachts plots wakker gemaakt wordt, kunt u geïrriteerd en luid reageren. Dit kan een extreme reactie bij de persoon met dementie teweeg brengen, zodat iedereen wakker wordt.
- Vaak is het voldoende dat de persoon met dementie zich op zijn/haar gemak voelt.
- Medicatie kan helpen om 's nachts te slapen. Bespreek dit altijd met de huisarts of specialist.

Roepgedrag

Er zijn vele redenen waarom een persoon met dementie kan roepen. Dit kan een uiting zijn van lichamelijke sensaties zoals pijn, ongemak, honger of dorst. Anderzijds kan roepgedrag in de hand gewerkt worden door gevoelens zoals angst, eenzaamheid of verveling. Daarnaast kan het een reactie zijn op de omgeving, bijvoorbeeld te warm, te koud, te donker, te veel of te weinig prikkels.

- Controleer of er geen problemen zijn met het zicht of het gehoor.
- Negeer de persoon met dementie niet zomaar en praat niet over zijn/haar hoofd. Betrek iemand net in wat er aan het gebeuren is. Leg uit wat u aan het doen bent. Het roepgedrag kan een reactie zijn waarbij de persoon met dementie uw bedoelingen en gedrag verkeerd interpreteert.
- Zorg voor voldoende sociale contacten en stimuleer de verschillende zintuigen. Voorbeelden van zintuigstimulering zijn muziek, tastmaterialen (zachte stoffen, aaien van dieren), laten zien van verschillende kleurprojecties of foto's, laten ruiken van verschillende aroma's en laten proeven van verschillende smaken.



4. Draag ook zorg voor jezelf!

Zorgen voor een persoon met dementie is een hele uitdaging. Het is een veeleisende opdracht die zowel lichamelijk als psychisch en emotioneel veel van u kan vragen. Het is niet altijd makkelijk om de zorg vol te houden. Anderzijds kunt u zich als mantelzorger verliezen in de zorg van de persoon met dementie waardoor uw persoonlijk, relationeel en sociaal leven eronder gaan lijden. Hoe kunt u zich hiertegen beschermen of hoe kunt u zorg dragen voor jezelf:

Maak gebruik van informatie

Informeer uzelf over de ziekte (het verloop, hoe omgaan met dementie...) en spreek erover. Er is veel informatie beschikbaar over dementie en mantelzorg, bijvoorbeeld via:

- Alzheimer Liga Vlaanderen: www.alzheimerliga.be
- Expertisecentrum dementie: www.dementie.be
- Jongedementie: www.jongdementie.info
- Omgaan met dementie: www.omgaanmetdementie.be
- Dementie en nu: www.dementieennu.info

Neem voldoende rust

Het kan vermoeiend of uitputtend zijn om te leven met dementie, maar ook om te zorgen voor iemand met dementie. Mantelzorg is intensief en vraagt veel tijd en energie. Voelt u zich moe? Neem deze signalen serieus en bouw rust in. Dit is belangrijk en geldt zowel voor u als uw naaste met dementie. Plan elke dag wat rustmomenten in, of plan na een drukke dag enkele rustige dagen.

Vraag op tijd hulp

Iemand met dementie heeft steeds meer zorg nodig. Het is niet vanzelfsprekend dat u dit allemaal zelf kunt bieden als mantelzorger. Durf hulp vragen, ook al vindt u het moeilijk. Dit kan zowel bij iemand uit uw omgeving, als bij een vrijwilliger of zorgprofessional. Wees zo duidelijk en open mogelijk over wat u nodig heeft. Er zijn ook verschillende hulpmiddelen beschikbaar die de zorg kunnen vereenvoudigen. Aanvaard hulp als dit wordt aangeboden. Voel u niet schuldig, maar maak duidelijke afspraken wie wat doet.

Blijf leuke activiteiten doen

Leuke en ontspannende activiteiten zijn voor iedereen belangrijk. Misschien vindt u het lastig om daar tijd voor te nemen. Toch is dat nodig om beter in balans te kunnen blijven. Het gaat om fijne activiteiten voor uzelf, maar ook om samen met de persoon met dementie te doen. Deze kunt u samen uitzoeken, passend bij wat beiden kunnen en graag willen. Neem daarnaast ook af en toe de tijd om de eigen batterijen op te laden.

Bewaak uw grenzen

Wees zuinig op uzelf en voorkom overbelasting. Want eens u overbelast bent, dan is het heel moeilijk om nog te zorgen voor iemand met dementie. Wordt de zorg steeds intensiever of zwaarder? Bekijk en bespreek dan of u de zorg nog wel kunt geven. Wees eerlijk naar uzelf! Bewaak uw grenzen goed en luister naar uw gevoelens.



Onderhoud sociale contacten

Probeer regelmatig contact te houden met familie, vrienden en kennissen, ook al heeft u misschien weinig tijd of zin. Zorg toch voor voldoende momenten waarop u elkaar kunt zien, bellen of mailen. De steun van anderen is belangrijk en het contact voorkomt dat u eenzaam wordt. Sociale contacten zijn belangrijk, juist ook in moeilijke tijden.

Maak een vaste dagindeling

Voor iemand met dementie is de wereld vaak onzeker en onoverzichtelijk. Structuur kan helpen, zoals een vaste dagindeling met terugkerende activiteiten. U kunt de activiteiten en tijdstippen bijvoorbeeld op een grote weekkalender of planbord zetten. Dit geeft meer rust, ook voor u als mantelzorger.

Sluit aan bij de beleving van uw naaste

Iemand met dementie voelt zich vaak onzeker en vecht voor de eigen identiteit. Het wordt voor deze persoon steeds onduidelijker wie hij/zij zelf is. Dat is erg moeilijk. Mensen met dementie hebben vaak behoefte aan herkenning, veiligheid en geborgenheid. Dit kunt u geven, door aansluiting te zoeken bij de belevingswereld van uw naaste. Dat kan het leven voor beiden prettiger maken.

Blijf gezond

Wilt u de zorg voor uw naaste goed volhouden? Dan is het belangrijk dat u gezond en in beweging blijft. Hanteer een gezonde levensstijl met voldoende ontspanning, met voldoende sport en beweging en blijf gezond eten.

Geef ruimte aan emoties

Dementie betekent altijd een vorm van verandering en verlies. Veel mantelzorgers ervaren dit als een rouwproces. Dat kan zwaar zijn. Ruimte geven aan uw emoties is heel belangrijk. U hoeft ze niet te verstoppen. Het is mooi als u ze kunt delen met anderen. Rouwen is een natuurlijk en gezond proces. Maar voelt u zich erg ongelukkig of weet u zich geen raad met uw emoties? Dan is het goed om professionele hulp in te schakelen.

Maak uw huis veilig

Een veilige woonomgeving geeft mensen met dementie meer rust en zelfvertrouwen. Het is ook goed voor uw eigen gemoedsrust. U kunt maatregelen nemen die gevaarlijke situaties in huis kunnen voorkomen. Dit kan gaan over goede verlichting, stevig meubilair of een slot op de kastjes met medicijnen, gevaarlijke of brandbare stoffen.

Zoek contact met lotgenoten

Het kan prettig zijn om gevoelens, gedachten en ervaringen te delen met lotgenoten, mensen die in een gelijkaardige situatie zitten als u. Praten en het delen van ervaringen kan steun en opluchting geven.



5. Vragen en info

Volgende (externe) hulpverleners en instanties kunnen hulp bieden

- Uw huisarts
- De thuiszorgdiensten: thuisverpleegkundigen, familiale hulp, ...
- Uw mutualiteit

Binnen het ziekenhuis

- **Uw behandelende arts**

Secretariaat neuropsychiatrie T 051 42 57 50

Secretariaat inwendige geneeskunde-geriatrie T 051 42 51 60

- **De verpleegafdeling**

Geriatric G1 T 051 42 51 70

Geriatric G2 T 051 42 53 70

SP-Psychogeriatric T 051 42 56 80

- **De sociale dienst**

sd.adm@sintandriestielt.be

- **Het Geriatric Support Team (GST)**

GST@sintandriestielt.be T 051 42 53 75

Infopunt dementie van een woonzorgcentrum in uw buurt

- **LDC't Vijverhof Tielt** thuiszorgdienst@ztielt.be T 051 40 26 46
- **WZC Amphora Wingene** amphora@gvo.be T 051 65 52 78
- **WZC Zonnewende Meulebeke** dementiemeulebeke@gvo.be T 051 48 81 72
- **De Misthoorn Ingelmunster** info@demisthoorn.be T 051 33 75 39
- **LDC Den Tap Ruiselede** elke eerste dinsdagnamiddag van de maand van 14u tot 16u zonder afspraak

Foton – thuiszorgondersteuning bij dementie (Tielt en Ruiselede)

foton@familiezorg-wvl.be T 050 44 67 93

De Alzheimer Liga: T 014 43 50 60

Alzheimer Liga hulp- en infolijn T 0800 15 225

Geraadpleegde bronnen:

- Inleiding bij psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'
- Dementiewijzer – Dementievriendelijk Sint-Niklaas
- Postuniversitaire vorming Psychogerontologie
- Alzheimerliga, Hoe omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- Toolkit 'Mantelzorgers van personen met dementie ondersteunen'



Vragen?

This image shows a full page of a handwriting practice worksheet. It consists of multiple sets of three horizontal dashed lines spaced evenly down the page, providing a guide for letter height and placement. The background is plain white, and there are no other markings or text present.



Uw gezondheid, onze zorg.

Geriatrisch Support Team
051 42 53 75

Sint-Andriesziekenhuis vzw
Bruggestraat 84, 8700 Tiel
T 051 42 51 11 - F 051 42 50 20
info@sintandriestielt.be
www.sintandriestielt.be

18/04/23

