

Infoloket Dementie

ach oma, zo lang
wij nog precies
weten wie jij
bent...



Het is een ongenode gast

Die zich mee aan tafel zet

Hoe stil zij zich in het begin hield

Hoe brutaler en opvallender

Zij zich in verloop van tijd begint te gedragen

En het ergste is ...

Je krijgt haar nooit meer buiten.

Kristien, 57 jaar

1. Voorwoord

2. Ziektebeeld

3. Symptomen van dementie

3.1. Symptoom van de eerste orde: het geheugen is aangetast

3.2. Symptoom van de tweede orde: andere cognitieve stoornissen

3.3. Bijkomende symptomen

4. Oorzaken/vormen van dementie

5. Fasen in dementie

5.1. Voorstadium van dementie

5.2. Lichte dementie

5.3. Matige dementie

5.4. Ernstige dementie

6. Tips bij omgang met dementerende personen

6.1. Algemene tips

6.2. De 10 geboden (Alzheimerliga)

7. Adviezen in de omgang met personen met dementie

8. Impact van dementie op de familie/mantelzorger

9. Zelfzorgtips

*maar papa,
opa heet toch helemaal
niet Alzheimer?*



1. Voorwoord

Momenteel schat men dat zo'n 100 000 mensen in Vlaanderen lijden aan een vorm van dementie. Hiervan verblijft 70 % thuis, al dan niet met hulp van mantelzorgers of thuishulp. De overige 30 % maakt gebruik van een residentiële woonvorm. Dit aantal zal in de toekomst verder stijgen. Dementie is niet enkel een zorg voor diegenen die ermee geconfronteerd worden, maar is eveneens een maatschappelijke uitdaging.

Met het Infoloket Dementie in de gemeente Houthulst, willen wij mantelzorgers van een persoon met dementie wegwijs maken in het aanbod aan informatie over dementie. In deze brochure vind je een overzicht over de symptomen en oorzaken van dementie. Daarnaast reiken we adviezen en tips aan om de mantelzorger te ondersteunen in de omgang met personen met dementie. We willen benadrukken dat het pad van dementie niet altijd makkelijk begaanbaar is. Je staat hier echter niet alleen voor. Tal van diensten, organisaties, ... staan klaar om bij te springen of hulp te bieden waar nodig. Vraag tijdig advies.



mama, je zegt
dat oma niets
meer weet... maar
over jouw geboorte
weet zij nog alles
en zij niles.

2. Ziektebeeld

Dementie is geen ziekte op zich, dementie is een syndroom. Dit is een verzamelnaam voor een aantal ziektes die zich allemaal op min of meer dezelfde wijze manifesteren, maar elk door andere oorzaken ontstaan.

Dementie betekent een toenemende vermindering van de mogelijkheid te onthouden, te denken en te redeneren: gaandeweg vergeten van wat werd aangeleerd en het toenemend onvermogen om iets nieuws aan te leren. Dementie sluipt stilletjes naderbij en genezing is niet mogelijk. De oudere evolueert tijdens het verloop van de ziekte van iemand die af en toe vergeet naar een totaal afhankelijk en zorgbehoevend persoon.

3. Symptomen van dementie

We spreken over “een groep van ziekten”, omdat er verschillende vormen zijn met verschillende oorzaken, maar met gemeenschappelijke symptomen.

De symptomen van de eerste en de tweede orde veroorzaken elk een betekenisvolle beperking in het sociaal en/of beroepsmatig functioneren en betekenen een belangrijke beperking ten opzichte van het vroegere niveau. Om te spreken over dementie komt een geheugenstoornis voor in combinatie met één of meerdere symptomen van de tweede orde.

symptomen kunnen optreden tijdens een delier (dit is een tijdelijke toestand die gekenmerkt wordt door desoriëntatie en verwardheid) maar kunnen ook wijzen op dementie.

3.1 Symptoom van de eerste orde: het geheugen is aangetast

- Stoornis in het korte termijngeheugen, recente gebeurtenissen en nieuwe indrukken worden niet meer onthouden.
- Stoornis in het lange termijngeheugen. Langzaamaan ontstaan ook hier leemtes in. Herinneringen met een grote emotionele waarde blijven langer bewaard

3.2. Symptoom van de tweede orde: andere cognitieve stoornissen

Naast de geheugenstoornis in het korte of langetermijngeheugen, ziet men 1 of meerdere van volgende symptomen voorkomen:

- Verlies van oriëntatie in tijd, plaats en persoon
- Problemen bij het spreken en begrijpen van taal vb. wat hij ziet of hoort niet meer kunnen benoemen = afasie
- Moeilijkheden bij het plannen, uitvoeren en bijsturen van praktische handelingen vb. juiste volgorde van aankleden = apraxie
- Stoornis in het identificeren van voorwerpen, geluiden, geuren e.d., ondanks dat de persoon wel goed kan zien, horen, ruiken en voelen = agnosie

3.3. Bijkomende symptomen

Deze symptomen komen in meerdere of mindere mate voor en worden vooral uitgelokt door het 'niet meer kunnen'. Iedere persoon gaat anders om met zijn dementie:

- Stemningswisselingen
- Gedragsveranderingen, karakterverandering, soms veranderingen in de persoonlijkheid
- Woede, agressie
- Angst is een gevoel die sterk hun leven gaat bepalen
- Apathie (=onverschilligheid, desinteresse), achterdocht
- Verzamelwoede
- Persevereren =het ogenschijnlijk zinloos herhalen van woorden, zinsdelen, handelingen of eenvoudige bewegingen
- Hallucinaties
- Decorumverlies of het vergeten van fatsoennormen vb. plots uitkleden, vloeken, vuil bestek in kast plaatsen, huis is niet meer net,...

4. Oorzaken/vormen van dementie

Er zijn verschillende oorzaken die we kunnen opsplitsen in 4 groepen:

- **Degeneratieve oorzaken:** De zenuwcellen van de hersenen sterven geleidelijk af. De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond 65 jaar. Hier spreekt men dan van de ziekte van Alzheimer. Dit komt voor bij de helft tot 75% van de dementerenden. Komt deze vorm van dementie voor voor de leeftijd van 65 jaar, dan spreekt men van jong-dementie.
- **Vasculaire oorzaken:** Problemen met de doorbloeding in de hersenen. Dit komt vrij frequent voor: 10% à 15% lijdt aan deze vorm van dementie. Multi-infarctdementie is hierbij het best gekend en wordt gekenmerkt door een plots begin, een stapsgewijze achteruitgang en de persoonlijkheid die relatief gespaard blijft.
- **Fronto-temporale dementie:** Deze vorm van dementie komt vaker voor op jongere leeftijd en heeft een heel sluipende verloop. De eerste verschijnselen zijn gedrags –en persoonlijkheidsstoornissen. Vroeger noemde men dit ook ‘de ziekte van Pick’.
- **Diffuse Lewy Body Disease (DLBD):** Een ziekte die het midden houdt tussen de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson. Men ziet hier een combinatie van geheugen –en bewegingsstoornissen.



5. Fasen van dementie

Het verloop van dementie kan sterk verschillen van persoon tot persoon. Afhankelijk van de oorzaak verloopt het proces langzaam, sprongsgewijs of snel. Het is ook niet altijd eenvoudig om te bepalen in welke fase van dementie de persoon zich bevindt. Sommige symptomen zijn duidelijker op te merken dan andere.

5.1. Voorstadium van dementie

Vaak is het zo dat er al langer geheugenproblemen zijn, een niet-pluisgevoel vooraleer men vaststelt dat er sprake is van een dementie. Wie is er nooit eens verstrooid of in periodes van stress (bv. na overlijden) wat vergeetachtig. Of dit al dan niet normale ouderdomsvergeetachtigheid is of niet, is moeilijk te bepalen. Vaak voelt de persoon zelf al een tijdje aan dat er iets niet pluis is, maar duurt het voor de nabije omgeving wat langer voor men aan de alarmbel trekt.

5.2. Lichte dementie

De dementerende persoon vergeet meer en meer. Hij kan dit niet langer verbergen voor anderen en beseft niet dat hij vergeet, het zijn anderen die verkeerd zijn. Hij verliest het vertrouwen in zichzelf en is wantrouwig tegenover anderen.

Daarom wordt deze fase ook wel de fase van het "bedreigde ik" genoemd: hij is onhandig, ervaart de missers in de taal en het verlies aan controle over zichzelf maar kan hieraan niets veranderen. Afhankelijk van iemands karakter reageert de dementerende met angst, somberheid, verdriet, prikkelbaarheid of woede. Hij verliest de interesse voor anderen. Omdat de dingen van vroeger nog beter beschikbaar zijn, gaat hij stilaan meer in het verleden leven. In deze fase is begeleiding en toezicht nodig.

5.3. Matige dementie

Geleidelijk nemen de geheugenproblemen toe. De dementerende onthoudt geen nieuwe dingen meer. Ook wat langer geleden gebeurd is, kan hij zich nog moeilijk herinneren. Hij verliest het besef van tijd, loopt verloren en herkent zichzelf of anderen niet meer. De wereld wordt chaotisch: heden en verleden vloeien ineen. De dementerende raakt meer en meer in de war en verdwaalt in zijn eigen levensgeschiedenis, het eigen lichaam, de eigen beleving, de vertrouwde omgeving. Hij gaat zich verward gedragen: dwalen, voorwerpen verzamelen, handelingen herhalen, tics. Bij het eten, kleden en wassen is hulp nodig.

5.4. Ernstige dementie

In de fase van de ernstige dementie kan de dementerende niet veel meer. Bij elke handeling is er hulp nodig. De demente wordt incontinent en bedlegerig. Hij trekt zich helemaal terug in zichzelf. Het lijkt alsof hij terugkeert naar de eerste levensjaren. Het bestaan is gericht op het bevredigen van de basisbehoeften: slapen, eten en drinken. Het leven dooft langzaam uit. Niet elke dementerende doorloopt dit proces op dezelfde wijze. Ook bij eenzelfde persoon kunnen de verschijnselen sterk en onvoorspelbaar wisselen.



6. Tips bij omgang met dementerende personen

6.1. Algemene tips

Bij communicatie is er altijd een wisselwerking: men kan niet niet-communiceren. Personen met dementie zijn heel gevoelig voor de non-verbale communicatie (sfeer, stemintonatie, houding,...). We zijn ons vaak te weinig bewust dat de non-verbale indrukken even belangrijk of nog belangrijker zijn dan de verbale boodschap (de inhoud van wat we vertellen). Zorg bij een gesprek ook dat je niet moet concurreren met een radio of tv die aanstaat, of andere storende of afleidende achtergrondgeluiden.

6.2. De Tien geboden (Alzheimerliga)

1. Ga dicht bij de persoon staan
2. Zeg zijn naam
3. Raak zijn lichaam aan » kijk naar reactie van de persoon
4. Ga voor hem staan op gelijke hoogte
5. Maak oogcontact indien mogelijk
6. Spreek traag en duidelijk
7. Gebruik eenvoudige, concrete woorden en korte zinnen
8. Benadruk uw woorden met gebaren en aanrakingen
9. Deel niet meer dan 1 boodschap per keer mee
10. Gebruik bevestigende uitspraken en houdingen:
ja of neen knikken, schouders opsteken als je iets niet begrijpt

7. Adviezen in de omgang met personen met dementie

- **Maak gebruik van geheugensteuntjes:** een kalender met bepaalde activiteiten op, een doorstreeplijstje per dag, ... maar ook een foto van het toilet op de toiletdeur, een tekening van een sleutel op het sleutelkastje, ... kunnen in de beginfase van dementie een hulp betekenen bij het onthouden en zich herinneren van nodige informatie.
- **Pas je tempo aan** aan dat van de dementerende persoon. Ook zijn denkproces verloopt vertraagd.
- **Neem angsten serieus.** Het kan heel angstaanjagend zijn om iets te zien in de hoek van de kamer. Probeer je in te leven in deze angst en de dementerende persoon gerust te stellen.
- **Ga de confrontatie niet aan.** Het is niet prettig om constant geconfronteerd te worden met wat je niet meer kan of weet.. Probeer zo onopvallend mogelijk iets recht te zetten of te corrigeren.
- **Geef veel structuur en regelmaat:** eet telkens op hetzelfde tijdstip, zorg voor dezelfde activiteiten op bepaalde dagen, ... Dit zorgt voor herkenning en rust.
- Blijf de dementerende persoon **behandelen als een volwassene**. Ook al vertoont hij gedrag dat men zelf als kinderachtig ervaart, blijf respect tonen voor de eigenwaarde van de dementerende persoon.
- **Vergeet ook de humor niet.** Iemand zien lachen blijft men begrijpen tot het einde toe.
- **Vat heftige emoties niet persoonlijk op.** Deze emoties zijn vaak een uiting van onmacht. Probeer hiermee om te gaan door deze gevoelens te begrijpen. Als het mogelijk of gepast is, kun je de persoon afleiden van het onderwerp (de oorzaak) van de onmacht.
- **Genieten blijft mogelijk.** De dementerende persoon leeft sterk in het nu, probeer dan ook in het nu te handelen. Geniet van de korte momenten van geluk dat je samen kan beleven.

8. Impact van dementie op de familie / mantelzorger

Dementie wordt wel eens vergeleken met een drillboor met een geluiddemper op. Dit beeld toont aan dat je als familielid constant onder druk staat door de ziekte. Het ene probleem is pas opgelost als het andere zich alweer aandient. Langzaam aan wordt het doen en laten, het leven van de partner en naaste familieleden beïnvloed en gedecteerd door de dementie. Er wordt geleefd van moment tot moment. Je kan het vergelijken met een kruiwagen die geleidelijk aan vult met kleine steentjes. Op den duur vormt dit een onoverkoombare berg, waar men onder begeeft.

De ruimte verkleint: op termijn speelt het leven zich enkel nog binnenshuis af. De dementerende begeeft zich nog van de tafel naar zetel, van de zetel naar het toilet, ... Ook de zorgdrager voelt zich meer en meer genoodzaakt om thuis te blijven. Als er dan toch eens een mogelijkheid is om buitenshuis te gaan, is dit meestal enkel functioneel: naar de kapper, boodschappen doen, ... maar zelden nog als ontspanning.

De rollen worden omgedraaid: meestal zie je dat de ouder niet meer zorgt voor zijn kind, maar dat het net omgekeerd wordt. Als volwassen kind zorg je voor je dementerende vader of moeder. Ieder doet dit op zijn eigen manier. Zorg er wel voor dat dit voor jezelf haalbaar blijft. Vergeet niet ook te genieten van de korte momenten van genegenheid en tederheid.



9. Zelfzorgtips

Graag willen we je nog wat tips voor jezelf meegeven, want het zorg dragen voor een persoon met dementie kan men niet alleen dragen. Het omgaan met een persoon met dementie is een veeleisende taak die veel geduld vraagt en waarbij je als familielid geconfronteerd wordt met heel wat gevoelens:

- ontkenning
- schuldgevoelens, omdat men eens te hard reageert, het geduld verliest
- onzekerheid, doe ik het wel goed
- schaamte, voor het gedrag van de persoon met dementie
- wanhoop, als men steeds op dezelfde vraag een antwoord moet geven
- boosheid, als de dementerende persoon tegenstribbelt
- angst, om wat de toekomst zal brengen
- verdriet, om het gemis
- soms komt men tot aanvaarding en kan men het een plaats in zijn leven geven

Belangrijke tips in het omgaan met deze gevoelens en in de omgang met de dementerende persoon kunnen zijn:

- Zorg goed voor jezelf
- Neem zelf voldoende ontspanning
- Wacht niet te lang om hulp te vragen
- Gedeeld verdriet is half verdriet; het kan helpen om met anderen over uw gevoelens te praten
- Vergeet niet af en toe eens samen hartelijk te lachen
- Vergelijk wat je overkomt niet met wat anderen meemaken: elke situatie is anders en iedere persoon is uniek.

Stel geen onrealistische eisen aan jezelf. Schuldgevoelens als: ik moet de beste zorg geven, er wordt van mij verwacht dat ik elke dag op bezoek ga, ... kunnen voorkomen. Blijf hier echter niet mee zitten en praat erover met een vertrouwenspersoon of de huisarts.

Iedereen beleeft het dementeringsproces op zijn eigen manier en zit in een verschillende fase van het verwerken. Sta af en toe eens stil bij wat uw partner, vader of moeder voor u betekend heeft en nu nog betekent.

Bij wie kan je terecht ?

Aarzel niet om ons te contacteren!
Of kom langs bij het Infoloket Dementie.

Openingsuren:

Dinsdag: 09u00 - 11u00

Donderdag: 13u30 - 15u30

Heleen Debaene

Referentiepersoon dementie
Contactpersoon voor het Infoloket Dementie

Vzw de Groene Verte woon en zorg
Kouterstraat 46 - 8650 Merkem
Tel. 051 54 45 30
dementie@degroeneverte.be

Chantal Denolf

Coördinator lokaal dienstencentrum 'De Schakel'

Broeders Xaverianenstraat 12 - 8650 Houthulst
Tel. 051 69 71 76
dienstencentrum@wzccassiers.be



Infoloket
Dementie

Voor uitgebreidere informatie:

Contactadressen expertisecentra dementie West-Vlaanderen:

Foton

Biskajerplein 3 - 8000 Brugge
050/44 67 93
fotondoc@dementie.be

Sophia

Budastraat 20 - 8500 Kortrijk
056/321075
sophia@dementie.be

Praatcafé Dementie:

Portus:

Infoavonden in CC 't Kruispunt te Diksmuide,
voor mantelzorgers en familieleden van personen met dementie
(zie affiches op de Beukelaer)

Interessante websites:

www.dementie.be

www.alzheimerliga.be

www.omgaanmetdementie.be

Interessante lectuur voor familieleden:

(ook te vinden in de bibliotheek van Houthulst)

- Leven met dementie Frans Hoogeveen, Houten: BSL, 2008. – 256 p.
- De heldere eenvoud van dementie: een gids voor de hele familie [9de dr] Huub Buijssen, Utrecht: Spectrum, 2007. – 168 p.
- Verdwaald in het geheugenpaleis: hoe te leven met dementie, persoonlijke verhalen Nathalie Carpentier Antwerpen: Vrijdag, 2012. – 270 p.
- De magische wereld van alzheimer: 25 tips voor meer begrip en tevredenheid Huub Buijssen Houten: Spectrum, 2011. – 143 p.
- Moderne dementiezorg, had ik het maar geweten: Praktische tips voor familie, vrienden en verzorgenden Ruud Dirkse, Utrecht: Kosmos, 2009 - 204 p.
- Dement en toch dichtbij Carla Rosseels, Antwerpen: Houtekiet, 2009. - 57 p

samen
dementie



draagbaar
maken