



**Algemeen
Stedelijk
Ziekenhuis**

Aalst
Geraardsbergen
Wetteren

| Autonome verzorgingsinstelling

Informatiebrochure

Leven met dementie:
**Het verhaal van Maria en haar
dochter**



| **Verhaal**

Maria is een ijverige vrouw van 75 jaar. Twee jaar geleden is haar echtgenoot overleden. Zij verzorgde hem dag en nacht. Hij had longkanker en is thuis overleden. Van de ene op de andere dag vielen alle zorgen weg. Haar dochter zorgt heel goed voor haar. Dagelijks komt ze langs.



Maria ondervond kort na het overlijden van haar man dat haar geheugen af en toe faalde. 'Waarschijnlijk van vermoeidheid' dacht ze. De zorgen voor haar man hadden immers veel van haar krachten gevraagd.

Omdat ze ongerust werd bracht ze dit te sprake bij de huisarts. Hij raadde haar aan om het geheugen te trainen. 'Kruiswoordraadsels oplossen, sudoku oplossen, ... vooral datgene waar je minder goed in bent. Zo train je het deel van de hersenen dat er het meeste nood aan heeft, dus het zwakste gedeelte.' Daarbij vertelde hij nog dat het overlijden van haar man niet te onderschatten was voor haar. 'Je dagdagelijkse bezigheden vallen weg. Je moet je nog inzetten voor jezelf en je dochter, je bezighouden met allerlei zaken, anders zal je lichamelijke en geestelijke hinder ondervinden.' Zo gezegd, zo gedaan ... Maria deed haar uiterste best om er zowel lichamelijk als mentaal bij te blijven. Ze ging wandelen, loste kruiswoordraadsels op, ... en nam deel aan een geheugencursus. Hierin werd haar het CASSA—model aangeleerd. Dit werkt als volgt:



Concentratie is een eerste voorwaarde om iets te onthouden. Alertheid en interesse is heel belangrijk. Telefoonnummers, namen van personen herhalen,... is een middelje om ze te onthouden.

Associaties maken is een hulpmiddel om informatie op te nemen. Bv. het nummer van je bankkaart: tracht er een wiskundige formule aan te koppelen, breng het in verband met de geboortedatum van uw kinderen,...

Breng *structuur* in bv. uw denkbeeldig boodschappenlijstje. Breng alles samen onder trefwoorden zoals fruit, groenten, diepvries,...

Selecteer de belangrijke punten. Alles onthouden is zelden nodig.

Aanvaard uw eigen beperkingen. Vergeet u van alles bij het boodschappen doen, maak een boodschappenlijstje.

Maanden later ondervond ze dat haar geheugen achteruitging. Zo kon ze naar de keuken lopen achter een stukje kaas en daar aangekomen wist ze niet meer wat ze nodig had. 'Goedaardige geheugenstoornis, niets om u zorgen over te maken' stelde de huisarts geruststellend vast. Maria was opgelucht, tot ze ondervond dat ze niet meer wist wat ze twee uur geleden had gegeten. Hoe langer ze studeerde op het eten hoe lastiger ze werd. Haar dochter kon zich kwaad maken wanneer ze er achter vroeg. 'Je doet geen enkele moeite om na te denken' zei ze en Maria werd razend. Het werd hoe langer hoe moeilijker. De huisarts was er niet gerust in. Dat zag Maria aan zijn ogen. Ik word dement dokter, zeg het maar. Maar de huisarts zweeg ...

Maria probeerde zoveel mogelijk de verhalen te ontwijken die ze niet meer correct kon vertellen. Iets uit het verleden vertellen lukte haar heel goed. De oorlog, de geboorte van haar kinderen, haar jeugd, ... Soms kon ze op de woorden niet meer komen en gaf ze er een draai aan zodat het toch nog goed klonk. Wanneer haar dochter dit merkte ging ze hevig tekeer. 'Het is niet zo verlopen moeder' zei ze dan en Maria werd kwaad en zweeg.

De toestand werd dramatisch. Moeder en dochter die vroeger zo goed met elkaar opschoten vlogen elkaar continu in de haren. De dochter nam contact op met de huisarts en deed haar verhaal. 'Uw moeder kan niet meer op haar woorden komen, daarom vertelt ze het verhaal anders. Dit is opnieuw een teken dat uw moeder dement wordt. En, voegde hij eraan toe, momenteel zit ze in een fase waarin ze beseft dat ze begint te vergeten, dat de dementie haar geheugen aan het overwinnen is. Van onmacht wordt ze zo snel kwaad. Haar dochter besloot de ziekte te aanvaarden, ook al was het heel moeilijk om haar moeder te zien aftakelen. We zullen er het beste van maken, beloofde ze de huisarts.

Lichtmis, pannenkoekendag. Zo vieren moeder en dochter dit al jaren. Maria wordt opgehaald door haar dochter. Haar echtgenoot staat pannenkoeken te bakken wanneer ze binnenkomen in huis. Ik ruik dat het lichtmis is', zegt Maria. Ze kijken haar verbaasd aan. 'Ze weet zelden welke dag het is, maar dat het vandaag Lichtmis is, weet ze' denkt de dochter. Na verder informeren verneemt ze dat mensen met dementie aan de hand van geuren herinneringen bovenhalen die ze zelden vergeten. Eveneens vergeten ze ingewikkelde zaken het snelst (voor iedereen verschillend) en gebeurtenissen die veel indruk hebben gemaakt (vaak zijn dit: overlijden kind, een ongeluk, een overval) blijven langer in het geheugen bewaard.

De dagen gaan voorbij. Maria brengt haar dag door zoals alle andere. Ze heeft een vast schema, de thuisverpleegster komt rond 10 uur, ... Dit vaste schema probeert haar dochter zoveel mogelijk te respecteren. Bij het minste dat er iets verandert is Maria de kluts kwijt, en dit kan dagen duren.

Vaak legt ze zaken verloren. Vorige week heeft haar dochter uren achter sleutels gezocht. Toen ze deze gevonden had vertelde de dochter dat ze naast de radio lagen. 'De radio' fluisterde Maria en ze keek verward rond. 'De radio' zei de dochter en ze liep er naartoe. Maria keek heel verbaasd, net alsof ze nog nooit een radio had gezien. Er schieten tranen in de ogen van haar dochter. Tot ze beseft dat ze de hedendaagse radio's waarschijnlijk niet meer kent. Vermoedelijk heeft zij een ouderwetse radio in gedachten, eentje die nu uit het straatbeeld verdwenen is.

Maria begint vaker te dolen. Zo kan ze 's nachts plots opstaan, . trekt een jas over haar slaapkleed aan en loopt ze te dwalen op straat. Gelukkig heeft de politie haar al veilig thuis afgezet. Haar dochter wordt opgebeld en zij legt Maria opnieuw in haar bed. Het wordt een behoorlijk gevaarlijke situatie voor Maria. Ze kan niet meer alleen blijven. Er wordt uitgekeken naar een rusthuis.

De dochter bezoekt een aantal rusthuizen. Wanneer ze op de afdeling komt voor personen met weglooptgedrag krijgt ze het altijd moeilijk. Er zitten mensen in een rolstoel te roepen, mensen staren voor zich uit en anderen lopen de gang op en af. Wanneer de dochter uitleg vraagt over dit gedrag vertelt de hoofdverpleegkundige het volgende:

Iedere mens en dus ook dementerenden zijn verslaafd aan prikkels uit de omgeving. Alleen de verslaving verschilt van persoon tot persoon. De behoefte aan hoeveelheid prikkels is voor iedere persoon verschillend. Dit is ook zo voor dementerenden.

We kunnen hen onderverdelen in 3 groepen:

- **Zen—dementerenden:** dit is de groep die de hele dag staart en vrijwel bewegingsloos is. Ze 'zitten te zitten' en het lijkt erop dat ze niet meer denken. Ze geven de indruk dat ze moe zijn, dat het hen niet veel meer kan schelen en dat ze tot rust moeten komen. De activiteiten die worden georganiseerd voelen ze aan als vreselijk. Bij drukte worden ze onrustig. Zij hebben dus baat bij een stille omgeving met rustige muziek. **Praktische oplossing:** plaats hen in een rustige omgeving. Zorg voor rustige achtergrondmuziek en prikkels.
- **Dolers:** dit is de groep die onrustig wordt van te weinig prikkels. Zij gaan er letterlijk naar op zoek, vooral naar geluids- en bewegingsprikkels. **Praktische oplossing:** zorg voor voldoende ruimte om te stappen en voor rustige prikkels zoals muziek of televisie.
- **Evenwichtszoekers:** dit is de groep die niet meer kan lopen, om welke reden dan ook. Ze hebben wel behoefte aan prikkels en om hieraan te voldoen maken ze vaak de prikkels zelf door te roepen, op tafel te kloppen, in hun handen klappen, ... Ze kunnen er niet mee ophouden. Vermoedelijk doen ze dit om te kunnen beseffen dat ze nog leven. **Praktische oplossing:** zorg voor voldoende onschuldige prikkels en biedt hen voorwerpen aan waar ze kunnen aan wriemelen of knuffelen.

Personen met dementie hebben behoefte aan:

- Structuur: bv. een dagschema
- Gerichte prikkels: onnodige handelingen vermijden.
- Rust: indien het te druk wordt zal de persoon met dementie dit aanvoelen en onrustig worden.

'Dan behoort mijn moeder tot de dolers', vertelde de dochter. 'Aan uw verhaal te horen klopt dit', bevestigde de hoofdverpleegster. De dochter vertelde dat haar moeder bij sommige bewegingen raar reageerde. 'Soms heel bang, soms woedend.' 'Is uw moeder mishandeld geweest door iemand in haar verleden' vroeg de hoofdverpleegster. 'Ik weet dat ze een heel moeilijke vader had en er af en toe een oorveeg van kreeg' vertelde de dochter. 'Zelf heb ik hem nooit gekend.' 'Misschien laten uw bewegingen uitschijnen dat u een oorveeg gaat geven', merkte de hoofdverpleegkundige op. De dochter keek bedenkelijk en zei met een zucht 'hoe vermoeiend is de ziekte toch, 'ik zal op mijn bewegingen letten'.

Bij Maria aangekomen vertelde de dochter over het bezoek aan de rusthuizen. Het was al snel duidelijk dat Maria andere zorgen aan haar hoofd had. De dochter vertelde kort over haar bezoek aan het rusthuis. Hierbij gebruikte ze korte zinnen, geen moeilijke woorden en duidelijke taal. Heel even leek het alsof Maria aan het luisteren was. Dat deed haar veel deugd.

En moeder, vervolgde de dochter, zijt ge in paniek?' 'De Duitsers' antwoordde Maria' ze komen hierheen'. 'Heb je ze dan al gezien?' vroeg de dochter 'Nee, enkel nog maar gehoord, maar ze komen ik weet het heel zeker.

Misschien moeten we eerst nog eens goed eten' vervolgde de dochter 'ik zal bij u blijven tot ze weg zijn'. Maria keek haar opgelucht aan, nam plaats aan tafel en begon met smaak te eten. Ze vergat de Duitsers en merkte op hoe mooi de kleren van haar dochter waren. Haar dochter hielp haar slaapkleed aandoen en stopte haar in bed. Ze ging een goede nacht tegemoet.



Via de plaatselijke krant vernam de dochter dat er in 't stad een praatcafé dementie is. Dit is een 4 à 5 jaarlijkse bijeenkomst van familie leden en mantelzorgers. De naam praatcafé werd gekozen omdat het de ontspannende sfeer van een café moet voorstellen. 'Een leuk initiatief' vindt ze, iets wat nog te weinig bekend is bij de mensen.

Er wordt telkens een voordracht gegeven. Deze keer gaat het over de beleving van personen met dementie. De spreker vertelt: Personen met dementie hebben dezelfde soorten belevingen als personen zonder dementie, alleen gaan zij er anders mee om. We noemen dat 'dement gedrag'.

Een persoon met dementie kan zijn gevoel niet verbergen. Hij is vanbuiten zoals hij vanbinnen is. Zijn gevoel verwoorden lukt moeilijk omdat hij de juiste woorden niet of moeilijk vindt. Aansluitend bij de beleving kunnen we een veilige situatie voor de personen met dementie scheppen.

Dit kan op 2 manieren:

- aansluiten bij de gedachten van personen met dementie: men gaat mee in het verhaal van de persoon met dementie. Om te laten blijken dat men meegaat in het verhaal kan men vragen stellen die beginnen met wie, wat, waar, wanneer en hoe.

- Aansluiten bij de gevoelens van personen met dementie: wanneer een persoon met dementie haar moeder wil zien en in paniek is kan men zeggen 'ik zie dat u in paniek bent, klopt dit' of 'was zij een lieve moeder voor u'. De kans bestaat erin dat de persoon begint te vertellen over zijn moeder. Probeer de gevoelens niet te blokkeren 'kom we gaan een tas koffie drinken, daarna zien we wel' of 'uw moeder is al lang overleden, ge kunt haar niet meer zien' zo creëer je een probleemgedrag.

Er zijn verschillende fasen binnen de dementie, elk met een eigen beleving. Voorafgaand aan de beginfase merkt de persoon de eerste tekenen van vergeetachtigheid. 'er is iets niet helemaal in orde met mij' beseft de persoon.

Binnen de 3 fasen van dementie staan de verschillende, kenmerkende belevingen centraal. De grenzen tussen de verschillende fasen zijn niet scherp te stellen. Vaak bevindt de persoon met dementie zich niet in een bepaalde fase, maar juist in een 'tussenfase'. De 3 fasen zijn:

Beginfase: het geheugen gaat achteruit, het opnemen van nieuwe informatie geeft problemen, men verliest de grip op zichzelf en zijn omgeving, men krijgt moeilijkheden met logisch redeneren (zaken plannen, vooruitzien naar de dag van morgen), men maakt fouten bij allerlei handelingen / taalfouten en men heeft het gevoel dat de bodem onder zich wegglijdt ('er gebeurt iets met mij maar ik weet niet wat precies')

Kenmerkende reacties:

Ontkennen, verbloemen, kwaadheid, agressie, zich terug trekken, somberheid of depressieve stemming.

Benadering van de persoon met dementie:

Praat over herinneringen en gebeurtenissen waar de persoon met dementie trots op is, vraag naar persoonlijke meningen / standpunten, stimuleer de persoon met dementie in wat hij nog kan, stimuleer het genieten van persoonlijke interesses / gewoonten / genotsmiddelen / ..., vermijd situaties die de persoon met dementie niet aankan (waarin hij/zij faalt of tekortschiet)



Middenfase: er vindt een verdere afname van het verstand plaats, het denken gaat steeds meer verloren (men kan niet meer over het eigen gedrag nadenken), het aanpassen aan de omgeving 'hoe moet ik mij gedragen in een bepaalde omgeving' lukt minder gemakkelijk, men kan steeds moeilijker herkennen waar men is en wie de ander is (de omgeving wordt steeds vreemder en herkenningpunten verdwijnen), het onderscheid tussen vroeger en nu / hier en daar / hem en een ander valt weg

Kenmerkende reacties:

Angst, paniek, verwarde gedragingen, dwalen over de gangen, verzamelen van voorwerpen, steeds dezelfde handeling uitvoeren,... Het gedrag dat de persoon met dementie uitvoert valt samen met zijn gevoel.

Benadering van de persoon met dementie:

Zorg ervoor dat de voorwerpen in de omgeving van personen met dementie herkenbaar zijn, maak gebruik van dagschema's, behoud oude bekende rituelen, geef de persoon met dementie de mogelijkheid om situaties te overzien en wijs hem op vanzelfsprekendheden (uit de kraan loopt water, deze deur is dicht, ...)

Eindfase: de persoon met dementie kan niet meer communiceren met woorden (de taal verliest zijn betekenis, woord en betekenis liggen ver uit elkaar), de persoon met dementie is volledig in zichzelf gekeerd (er bestaat geen buitenwereld meer en hij heeft geen contact meer met zijn omgeving), de persoon met dementie ervaart zijn lichaam als een ding waar hij geen controle meer over heeft.

Kenmerkende reacties:

Het is moeilijk vast te stellen wat er in de persoon met dementie omgaat. Waarschijnlijk zijn de gevoelens eenvoudig, zoals warm/koud, goed/slecht, ... De persoon met dementie lijkt te communiceren onder de vorm van ongeremde bewegingen, wriemelen, murmelen, paniekkreten, ... Vaak worden deze bewegingen veroorzaakt door een omgeving met te weinig prikkels.

Benadering van de persoon met dementie:

Raak de persoon met dementie aan (laat je nabijheid voelen), laat hem niet schrikken door onverwachte handelingen of bewegingen, praat tegen hem en blijf steeds contact aanbieden, zorg voor een kleine ruimte met prettige muziek (vogelgeluiden, mooie bewegende lichtjes, ...).



Alles was langzaam aan het bezinken bij de dochter van Maria. Met tranen in haar ogen dacht ze aan de lange weg die Maria nog moet afleggen, waarin ze haar moeder meer en meer zal verliezen. Uit de lezing had ze een aantal tips onthouden: contact maken, niet te veel woorden gebruiken, niet te veel handelingen tegelijkertijd, geen overmacht gebruiken, ... En als moeder een boer laat aan tafel, niet op reageren. Ook de controle over het fatsoen zal ze verder verliezen. Terwijl ze aan het denken was sprak er haar iemand aan. Het gaf haar de gelegenheid eventjes haar hart te luchten. Met een tevreden gevoel reed ze naar huis.

Maria slaapt overdag veel en ligt 's nachts wakker. Om te voorkomen dat ze 's nachts begint te dolen heeft haar dochter besloten bij haar te slapen. De situatie wordt steeds dramatischer. Na een kort bezoek aan de huisarts wordt beslist om een afspraak te maken voor het geriatrisch dagziekenhuis. Hierin worden allerlei onderzoeken gedaan op één dag. Het dagschema van Maria zal slechts voor één dag overhoop worden gehaald. De recuperatie hiervan zal veel minder ingrijpend zijn dan van een ziekenhuisopname van een aantal dagen.

In het dagziekenhuis aangekomen worden allerlei testen gedaan: afname van een geheugentest, het functioneren nagaan in de thuissituatie (de info van Maria haar dochter was heel welkom), bloedafname, CT—scan, ... Het omschakelen van dag- en nachtritme wordt ter bespreking gebracht.



De verpleegkundige wist hierover het volgende te vertellen:

- Zorg ervoor dat Maria kort na de middag een dutje kan doen;
- Zorg voor voldoende licht. Laat de zon binnen in huis en gebruik niet te snel zonneschermen;
- Zorg in de namiddag voor bewegingsactiviteiten. Ga wandelen, laat ze in huis rondlopen, ...;
- Om ervoor te zorgen dat Maria voldoende rust heeft moet men in huis voldoende prikkels voorzien. Dit kan door een parkiet aan te schaffen, 'stomme' film opzetten (film waarin niet wordt gepraat zoals 'de Dikke en de Dunne', ...), klein watervalletje, klassieke muziek, discobollen, ... Dit gaat ervoor zorgen dat Maria even halt houdt bij deze rustgevende prikkels om daarna haar tocht weer verder te zetten. Ze zal zich rustiger voelen.
- Wanneer je materiaal aankoopt moet je met een aantal zaken rekening houden:
 - Zorg ervoor dat het materiaal niet te veel prikkels afgeeft. Bv een houten stoel die hard aanvoelt geeft te veel prikkels af waardoor de persoon met dementie (en een gezonde persoon) niet zal blijven zitten. Een omgeving waar moderne meubels staan, geen gordijnen hangen, die te lawaaierig is, ... geven te veel onaangename prikkels af waardoor de persoon met dementie onrustig wordt.
 - Het tegengestelde werkt ook ongunstig. Materiaal kunnen ook te weinig prikkels afgeven. Soms beseft een persoon met dementie niet dat hij op een matras ligt omdat deze te zacht is. Hierdoor gaat de persoon zich niet veilig voelen.

- Personen met dementie zien sommige dingen vaak anders. Soms hebben ze het moeilijk om over een drempel te lopen, want zij zien een zwart gat ipv een drempel. Een tafelkleed met rozen: de persoon met dementie wil de rozen van de tafel wrijven omdat ze niet ziet dat ze in het tafelkleed staan ingewerkt, ...
- En tot slot kunnen personen met dementie vaak moeilijk kleuren onderscheiden. De melk in een porseleinen potje zien ze meestal niet, een wit bordje op een wit tafelkleed is moeilijk te onderscheiden, ... Vermijd zoveel mogelijk pastelkleuren (grijs en beige), gebruik goed zichtbare kleuren. Een niet te fel zalmroze werkt vaak heel rustgevend.



De dochter van Maria heeft tijdens het hele proces van de ziekte van haar moeder veel steun gekregen van familie, huisarts en tal van organisaties. Ze weet dat een persoon met dementie veel onzekerheid met zich meebrengt, momenten van afscheid nemen en van loslaten, bange momenten en uitputting. Daarom is het heel belangrijk dat je hulp zoekt om deze momenten te kunnen delen met professionelen (huisarts, geriater, ziekenhuispersoneel, thuisverpleegkundigen, rusthuispersoneel, ...) en niet-professionele (mantelzorgers, familie van personen met dementie, praatcafé dementie, ...).

Weet dat er over dementie meer en meer gesproken wordt en dat men om deze ziekte niet beschaamd hoeft te zijn. Wij zijn er om u te helpen.

Deze folder werd gemaakt door:

- Tina Van Audenhove—interne liaison geriatrie campus Aalst
- Brenda Watté—interne liaison geriatrie campus Wetteren
- Eline De Vuyst—interne liaison geriatrie campus Geraardsbergen
- *BRON: 'De Wonderse Wereld van DEMENTIE' geschreven door 'Bob Verbraeck en Anneke van der Plaats'*

ASZ

CAMPUS AALST GERIATRIE

Merestraat 80

9300 Aalst

T +32 (0)53 76 49 41

CAMPUS GERAARDSBERGEN GERIATRIE

Gasthuisstraat 4

9500 Geraardsbergen

T +32 (0)54 43 24 50

CAMPUS WETTEREN GERIATRIE

Wegvoeringsstraat 73

9230 Wetteren

T +32 (0)9 368 84 00