



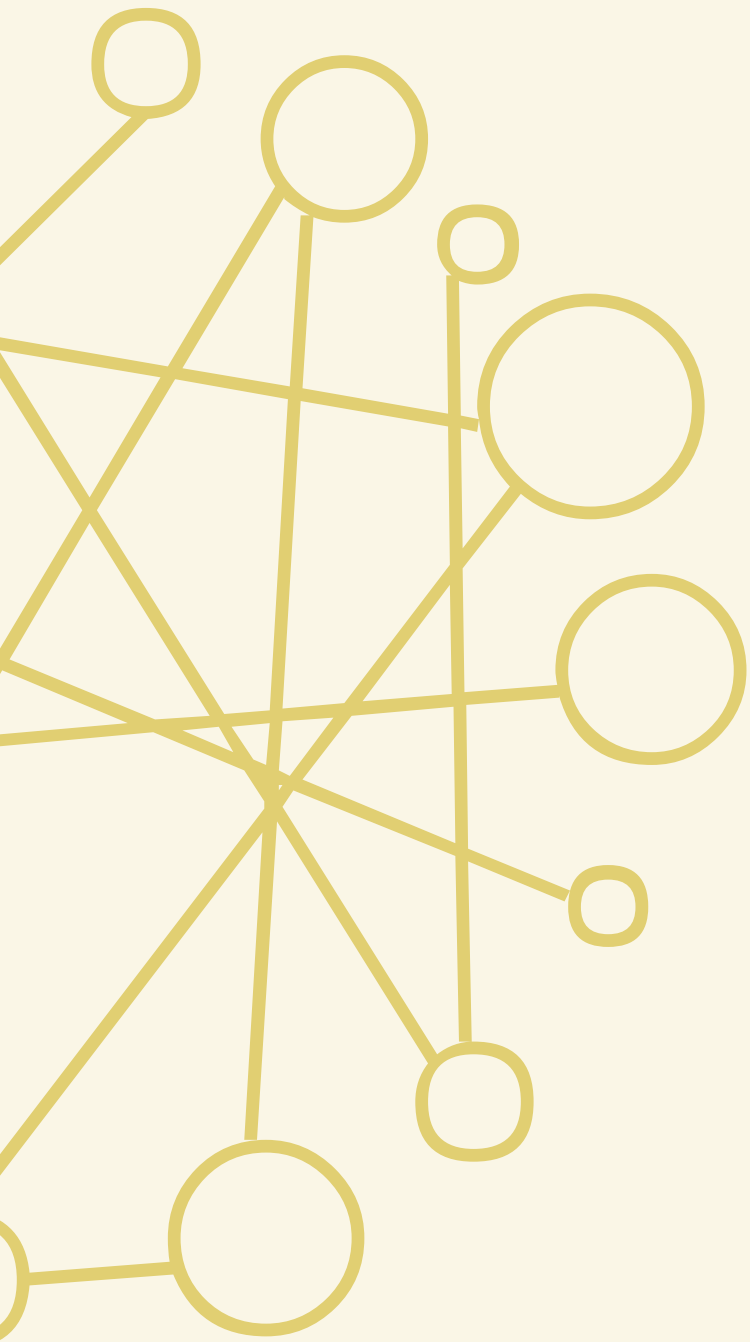
expertisecentrum
dementie

Vlaanderen

basisinformatie dementie

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	5
Deel 1: Wat is dementie?	6
1. Symptomen van dementie	7
1.1. Kernsymptomen	7
1.2. Secundaire symptomen	8
2. Oorzaken van dementie	9
2.1. Dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer	9
2.2. Vasculaire dementie	11
2.3. Frontotemporale dementie	11
2.4. Dementie met Lewy bodies	12
2.5. Dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson	12
2.6. Dementie ten gevolge van de ziekte van Huntington	12
2.7. Dementie ten gevolge van multiple sclerose	12
2.8. Dementie ten gevolge van AIDS	12
2.9. Dementie ten gevolge van de ziekte van Creutzfeldt-Jacob	13
2.10. Alcoholgerelateerde dementie	13
3. Milde cognitive stoornis	14
4. Fasen in het dementeringsproces	14
4.1. Bedreigde ik-beleving	14
4.2. Verdwaalde ik-beleving	14
4.3. Verborgene ik-beleving	14
4.4. Verzonken ik-beleving	14
5. Enkele veel gestelde vragen rond dementie	15
5.1. Ik ben vergeetachtig. Moet ik me zorgen maken?	16
5.2. Is dementie erfelijk?	17
5.3. Waarom de diagnose stellen als er toch geen behandeling is?	17
5.4. Jonger dan 65 en toch dementerend?	17
Deel 2: Omgaan met personen met dementie	18
1. Benaderingswijzen in het werken met personen met dementie	18
1.1. Realiteitsoriëntatie: ROT en ROH	19
1.2. Validation	20
1.3. Person centred care	20
1.4. Adaptatie-copingmodel	21
1.5. Persoonsgerichte belevingsgerichte begeleiding	21
1.6. Warme zorg	23
1.7. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg	23
2. Methodieken	25
2.1. Reminiscentie	25
2.2. Werken met muziek	26
2.3. Contactreflecties	26
2.4. Clowning	27
2.5. Snoezelen of zintuiggericht werken	27
3. Adviezen voor de omgang met personen met dementie	28
Bibliografie en referenties	35
Verklarende woordenlijst	36



INLEIDING

Goede zorg voor personen met dementie is bij uitstek zorg waarbij het contact en de relatie tussen de zorgvrager en jezelf centraal staat. Dit maakt je werk als zorgverlener bijzonder waardevol maar tegelijk ook tot een uitdaging.

Echt in contact komen met de persoon met dementie, veronderstelt aansluiting te vinden bij zijn ervaringswereld. Die wordt niet alleen bepaald door de huidige leefwereld, de levensgeschiedenis en de persoonlijkheid van de persoon, maar ook door de steeds groter wordende stoornissen in het verstandelijk en emotioneel functioneren.

Goede zorg veronderstelt bijgevolg de persoon met dementie goed te kennen én over voldoende basis-kennis te beschikken over de symptomen van dementie, de verschillende oorzaken ervan en het verloop van de ziekte.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw wil jou met deze brochure de basisinformatie aanreiken om een genuanceerd inzicht in het ziektebeeld dementie te verwerven. Het kreeg van de Vlaamse overheid immers de opdracht mee om samen met de regionale expertisecentra dementie de begeleiding van en de zorg voor personen met dementie en hun omgeving te ondersteunen.

De tekst is opgebouwd in twee delen. Het eerste deel behandelt de symptomen, de oorzaken en het verloop van dementie. Het probeert daarbij inzicht te verschaffen in de belevingswereld van een persoon met dementie. In het tweede deel staan we stil bij de omgang met de persoon met dementie. Het biedt een overzicht van de belangrijkste benaderingswijzen en methodieken in het werken met personen met dementie. Tevens worden adviezen geformuleerd die meteen toepasbaar zijn in de directe benadering van de persoon met dementie.

Achteraan nemen we een uitgebreide verklarende woordenlijst op die als een lexicon kan dienen bij lectuur over dementie.

Patrick Verhaest

Wetenschappelijk medewerker
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
Oktober 2008

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
Lokkaardstraat 8 – B-2018 Antwerpen
t/f 070 224 777 – info@dementie.be
www.dementie.be

DEEL 1 WAT IS DEMENTIE?

Dementie is op zichzelf geen ziekte, maar een syndroom. Dit is een samenhangend geheel van tekenen of symptomen. Deze zijn het gevolg van een ziekte die de hersenen op een of andere manier aantast. Een of andere manier, want verschillende ziektes kunnen leiden tot dementie. De manier waarop dementie verschijnt hangt bijgevolg af van de onderliggende ziekte.

Gemeenschappelijk is wel dat het gehele geestelijke functioneren steeds verder achteruit gaat zodat het normale zelfstandig leven niet meer mogelijk is.

Om de diagnose van dementie te kunnen stellen moeten een aantal criteria vervuld zijn. In de regel worden de criteria zoals door psychiaters wereldwijd afgesproken in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM, thans in zijn vierde editie) als standaard genomen. Die criteria zijn:

1. geheugenstoornissen
2. één of meer van de volgende cognitieve stoornissen:
 - afasie
 - apraxie
 - agnosie
 - stoornis in het denken (met betrekking tot plannen maken, organiseren, logische gevolgtrekkingen, abstraheren, ...)
3. de stoornissen in 1 en 2 veroorzaken elk een betekenisvolle beperking in het sociaal en beroepsmatig functioneren en betekenen een significante beperking ten opzichte van het vroegere niveau.
4. bovenstaande verschijnselen treden niet uitsluitend op gedurende het verloop van een delier.

In de volgende paragrafen beschrijven we de symptomen van dementie. In de regel wordt daarbij een onderscheid gemaakt tussen de *kernsymptomen* (1) en de *secundaire symptomen* (2). Het is op basis van de kernsymptomen dat de diagnose wordt gesteld. Symptomen van tweede orde kunnen maar moeten niet optreden om de diagnose dementie te stellen. Ze kunnen bovendien ook bij andere psychiatrische syndromen verschijnen.

Deze symptomen staan niet los van elkaar. Zo zijn er een aantal symptomen van dementie die rechtstreeks te maken hebben met het geheugenprobleem op zich. Als voorbeeld noemen we het zich niet meer herinneren van recente gebeurtenissen. Oriëntatie in de tijd wordt net daardoor bedreigd. Het wordt bijvoorbeeld moeilijker om zich te situeren in de dag indien men zich niet meer kan herinneren dat men reeds het middageten op heeft. Dat men zich niet meer herinnert dat er iemand op bezoek geweest is wanneer ernaar gevraagd wordt, maakt de persoon duidelijk dat er iets misgaat en brengt bij velen onzekerheid, angst, frustratie, onrust en/of verlies van het gevoel van eigenwaarde met zich mee.

1. Symptomen van dementie

1.1 Kernsymptomen

Stoornissen in het *kortetermijngeheugen* *

De persoon met dementie onthoudt de recente gebeurtenissen niet meer, of beter: slaat de nieuwe indrukken steeds moeilijker op. Men weet bijvoorbeeld niet meer dat men gegeten heeft, men vertelt of vraagt steeds opnieuw hetzelfde, men vergeet wat men aan het doen is of waarom men een bepaalde handeling stelt. Sommige personen met dementie gaan verscheidene keren per dag naar de winkel om dezelfde boodschap te halen. Men raakt sneller de draad kwijt, men 'verliest' van alles en men vergeet afspraken.

Stoornissen in het *langetermijngeheugen* *

De persoon met dementie zal ook hinder ondervinden van het verlies van herinneringen. Er komen steeds meer gaten in het autobiografisch geheugen. Nieuwe informatie gaat het snelst verloren, informatie die al heel lang in het geheugen aanwezig is, zoals jeugdherinneringen, blijft langer intact. Hetzelfde geldt voor belangrijke herinneringen met een grote emotionele waarde, zoals oorlogsherinneringen of aangrijpende familiale gebeurtenissen. Ook vaste patronen en gewoontes, zoals het rituele gedrag tijdens een eucharistieviering, blijven soms langer aanwezig. Maar na verloop van tijd zal ook al deze informatie verdwijnen.

Desoriëntatie in tijd en ruimte

Door de stoornissen in het geheugen gaan feiten en aanknopingspunten verloren. De persoon met dementie weet bijvoorbeeld niet meer welke dag, welk jaar of welk seizoen het is. Hij vergeet of het ochtend of avond is. Deze desoriëntatie in tijd leidt vaak tot nachtelijke onrust, vaak een breekpunt voor de familie.

Wanneer iemand niet meer weet waar hij woont, waar hij nu is of waar de toiletten zich bevinden, spreekt men van 'desoriëntatie in ruimte of plaats'.

Desoriëntatie in persoon

In het verlengde van de desoriëntatie in tijd en ruimte, herkent de persoon met dementie voor hem bekende mensen niet meer. Deze stoornis treedt meestal op in een latere fase. Zo is het mogelijk dat hij bijvoorbeeld niet weet of de vrouw die voor hem staat zijn buurvrouw, nicht of echtgenote is. Sommige mensen herkennen hun eigen spiegelbeeld niet meer en kunnen dan bang worden voor degene die in de spiegel naar hen kijkt en daar zelfs agressief op reageren.

In de praktijk merken we dat personen met dementie ondanks het verlies aan feiten en herinneringen wel nog lang weten wie voor hen zorgt. Ze voelen aan bij wie ze zich veilig voelen, onder meer op basis van opeenvolgende positieve contactmomenten uit het recente verleden.

* woorden met een asterisk staan in alfabetische volgorde in de verklarende woordenlijst op p.36

Afasie

*Afasie** is een taalstoornis: de persoon met dementie kan wat hij ziet of hoort niet meer benoemen. Iemand kan bijvoorbeeld nog wel de koelkast opendoen om er een frisse pint uit te halen, maar het woord 'koelkast' kan hij niet vinden. Anderen kunnen nog goede zinnen vormen, maar hebben er erg veel tijd voor nodig.

In een verder gevorderde fase worden bijna alleen maar losse woorden gebruikt of uiten mensen een betekenisloze stroom van woorden. In een eindstadium herhaalt men enkel nog klanken. Verbale boodschappen worden dan vaak niet correct begrepen.

Afasie kan overigens ook afzonderlijk optreden, bijvoorbeeld na een hersenbeschadiging of een *hersenvloeding**. De stoornissen doen zich niet alleen in de gesproken taal, maar ook in de geschreven taal voor.

Apraxie

*Apraxie** is de verminderde mogelijkheid om doelgerichte praktische handelingen te kunnen uitvoeren zoals bijvoorbeeld het snijden van vlees, zich aankleden, knopen dichtdoen, een schaar gebruiken...

Agnosie

*Agnosie** is een stoornis in het identificeren van voorwerpen, geluiden, geuren en dergelijke. Belangrijk hierbij is dat iemand wel goed kan zien, horen, ruiken en voelen, maar desondanks het waargenomene niet herkent. Zo kan iemand gas ruiken, maar de geur niet als die van gas herkennen waardoor de gaskraan niet wordt dichtgedraaid.

Stoornis in de uitvoerende functies

Uitvoerende functies zijn de hogere controlefuncties. Het gaat om het plannen, organiseren en abstraheren. Een stoornis in deze functies leidt tot moeilijkheden in het uitvoeren van complexere handelingen. Denk aan het bereiden van een gerecht: dit veronderstelt het afstemmen van een hele reeks handelingen op elkaar. Het wordt ook moeilijker om situaties in te schatten. Wat hoort hier en wat niet? Hoe kan ik hier het beste op reageren? Wat is hier nu echt van belang?

Opgelet: afasie, apraxie, agnosie en de stoornis in de uitvoerende functies komen niet noodzakelijk gelijktijdig voor. Iemand die lijdt aan dementie kan bijvoorbeeld afatisch zijn, maar niet apractisch.

1.2. Secundaire symptomen

Zeker in het begin van het ziekteproces komen *confabulaties** vaak voor. Het gaat om het opvullen van gaten in het geheugen met fantasie. Vraag je aan de persoon met dementie wat hij gisteren gedaan heeft, dan kan hij antwoorden dat hij boodschappen deed op de markt, terwijl je zeker weet dat hij thuis gebleven is.

Stemmingswisselingen komen erg vaak voor. De persoon met dementie kan plots beginnen huilen en een half uur later erg vrolijk zijn. Dementie kan ook iemands gedrag veranderen. Vaak worden bestaande karaktertrekken door de ziekte versterkt. Bij sommige personen met dementie zien we de persoonlijkheid veranderen. Bij mensen die bijvoorbeeld eerder een gesloten leven leidden, merken we plots een merkwaardige openheid en ontremming (bijvoorbeeld op seksueel vlak).

Gevoelens van angst en ontredde door de ervaring van verlies die deze ziekte met zich mee brengt, kunnen dan weer aanleiding geven tot agressie of *apathie**, tot achterdocht en verzamelwoede.

Ook *persevereren** komt soms voor. Dit is het ogenschijnlijk zinloos herhalen van woorden, zinsdelen, handelingen of eenvoudige bewegingen. De persoon met dementie kan last hebben van *hallucinaties**. Dit houdt in dat hij dingen ziet of hoort die er niet zijn: andere personen die hem kwaad willen doen, dieren in de tuin die er niet zitten, ...

*Decorumverlies** of het vergeten van fatsoensnormen is erg confronterend voor de omgeving van de persoon met dementie, zeker als men zich plots begint uit te kleden of ongepast gedrag vertoont zoals vloeken.

2. Oorzaken van dementie

Hieronder volgt een lijst met de meest voorkomende oorzaken en het aandeel ervan in het totale voorkomen van dementie:

- 50 à 60%: ziekte van Alzheimer
- 10 à 15%: vasculaire dementie
- 10 à 20%: mengvormen van de ziekte van Alzheimer – vasculaire dementie
- 10%: frontotemporale dementie
- 10 à 15%: Lewy-body dementie.

(schattingen van deze aandelen lopen uiteen naargelang het onderzoek. Dit houdt verband met de grote complexiteit van de diagnostiek bij dementie)

In totaal zijn er echter een zestigtal oorzaken van dementie. We selecteerden de meest bekende voor bespreking hieronder:

- ziekte van Parkinson
- ziekte van Huntington
- Multiple Sclerose
- AIDS
- ziekte van Creutzfeldt-Jacob
- ernstig alcoholmisbruik

Het aandeel van deze ziektes in het totale voorkomen van dementie is vrij beperkt. Bovendien ontwikkelen veel patiënten die aan een van deze ziektes lijden (met uitzondering van de ziekte van Huntington) geen dementie.

2.1. Dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer

Tussen de 50 en 60 procent van alle personen met dementie lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Bij nog eens 10 à 15 procent komt het samen voor met vasculaire dementie.

De ziekte van Alzheimer is een *degeneratieve ziekte** die langzaam en geleidelijk hersencellen vernietigt. Ze is genoemd naar Aloïs Alzheimer, een Duitse neuroloog die in 1907 voor het eerst de symptomen en de neuropathologische verschijnselen beschreef van deze ziekte, zoals *plaques** en *tangles**: kluwens van eiwitten in de hersenen.

Hoewel verloop en duur van de aandoening verschillend zijn van persoon tot persoon, kan toch een typerend patroon worden vastgesteld. Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is dat de symptomen zich heel geleidelijk ontwikkelen. Aanvankelijk staan de geheugenstoornissen op de voorgrond. In vroege stadia lijkt dit soms nog op verstrooidheid, zoals bijvoorbeeld het niet meer terugvinden van voorwerpen of het herhalen van vragen. In de daaropvolgende stadia neemt het functioneren van het geheugen verder af en worden belangrijker zaken vergeten zoals gemaakte afspraken of het afzetten van het gasfornuis. Nog later gaat ook het lange termijngeheugen stelselmatig verloren. Eenvoudige handelingen zoals het zich aankleden, telefoneren of het openen van een deur met de sleutel worden na verloop van tijd steeds moeilijker. Ook de taal en het abstract denken wordt aangetast. Tevens lukt het herkennen van vroeger bekende personen minder goed. Het verloop en de duur van de aandoening zijn echter zeer wisselend van persoon tot persoon.

Uiteindelijk resulteert dit in een volledige *desintegratie** van de persoonlijkheid waarbij autonoom handelen onmogelijk wordt en de afhankelijkheid van anderen sterk toeneemt. In terminale stadia is de persoon bedlegerig, *incontinent**, *hypertoon**. Het overlijden is meestal het gevolg van secundaire oorzaken, zoals slikpneumonie, *cachexie**, *decubitus** met veralgemeende infectie.

Diagnose en behandeling

De diagnose 'ziekte van Alzheimer' is een uitsluitingsdiagnose, dit betekent dat de diagnose pas gesteld wordt door uitsluiting van andere mogelijke oorzaken van dementie. Dankzij de verfijnde diagnostische mogelijkheden die zich de voorbije jaren ontwikkelden, is vandaag een diagnose met een zekerheid van 80 tot 90% mogelijk. Maar echte zekerheid of het gaat om de ziekte van Alzheimer heeft men dus niet. De definitieve diagnose kan pas gesteld worden door microscopisch onderzoek van de hersenen na het overlijden van de persoon.

De veranderingen in de hersenen van patiënten met de ziekte van Alzheimer zijn niet specifiek voor deze ziekte, maar komen ook bij andere aandoeningen voor en zelfs bij normale veroudering. Dit maakt de interpretatie uiteraad niet makkelijker. Kenmerkend zijn de zogenaamde "seniele plaques" tussen de zenuwcellen met een grote hoeveelheid van het eiwit *amyloid** en de "*neurofibrillaire** tangles", draadvormige klusjes met het eiwit tau. Het zijn neerslagen op de zenuwcellen. Het gevolg van deze ophopingen en neerslagen is dat de prikkeloverdracht tussen de zenuwcellen verstoord geraakt.

Daarnaast vindt men ook een verlies aan zenuwcellen in verschillende delen van de hersenen. Deze letsels schijnen in de loop van het ziekteproces eerst de mediale delen van de *temporale kwab** te treffen, die cruciaal zijn voor het geheugen. Daarna worden de associatieve velden van de hersenschors getroffen waardoor de andere cognitieve stoornissen (met name stoornissen in handelen, spraak, herkennen, abstractie en organisatie) ontstaan.

Tot slot is er een verlies van cellen in hersenkernen die *acetylcholine** produceren, een *neurotransmitter** die het geheugen ondersteunt. De farmaca die momenteel gebruikt worden in de behandeling van de ziekte van Alzheimer grijpen net daarop in. Ze doen acetylcholine in de hersenen toenemen door een remming van de afbraak ervan (Aricept®, Exelon®, Reminyl®), daarom ook acetylcholinesterase-inhibitoren genoemd. De medicatie remt de symptomen af, maar het effect van de medicatie is niet blijvend.

Voor mensen met een matige tot ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer is er memantine (Ebixa®). Men stelt bij een minderheid van de patiënten een vermindering van de verstandelijke stoornissen en de gedragsstoornissen vast. Tot slot zijn er enkele preparaten van Gingko Biloba op de markt die de geheugenwerking bevorderen.

De effecten van medicatie blijven tot op heden dus vrij bescheiden. Bovendien moet rekening gehouden worden met bijwerkingen.

Risicofactoren

De belangrijkste risicofactor voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer is de leeftijd: hoe ouder men wordt, hoe groter de kans op dementie. Boven de leeftijd van 65 jaar zouden 5 à 10% van de mensen lijden aan dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer, terwijl dit boven de 85 jaar toeneemt tot boven de 25%. Vrouwen hebben een iets grotere kans op de ziekte van Alzheimer. Genetische factoren spelen een rol, vermits het hebben van een familielid met de ziekte van Alzheimer de kans op het zelf ontwikkelen van de ziekte doet toenemen. Daarnaast zijn er ook enkele familiale vormen waar de ziekte *autosomaal** dominant wordt overgeërfd (evenwel slechts bij minder dan 2% van de personen met dementie).

Mensen met het Downsyndroom hebben een duidelijk verhoogde kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. Dit houdt verband met het gegeven dat mensen met Downsyndroom (= trisomie 21) drie chromosomen 21 erfd, een chromosoom dat een belangrijke rol speelt bij de erfelijke variant van Alzheimer. De ziekte vangt bij mensen met Downsyndroom ook gemiddeld zo'n 30 jaar vroeger in de levensloop aan.

Naast leeftijd en genetische voorbeschiktheid, twee factoren waar we geen controle kunnen op uitoefenen, ontstaat er stilaan consensus rond dat ook de levensstijl een invloed heeft op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer. De bekende risicofactoren voor hart- en vaatziekten (hoge bloeddruk, hoge cholesterol, overgewicht, diabetes en roken) verhogen zeer waarschijnlijk ook de kans op de ziekte van Alzheimer. Voldoende lichaamsbeweging en het zogenaamde mediterrane dieet (met veel groenten en fruit, olijfolie, vis, regelmatig maar in beperkte mate drinken van rode wijn, ...) zouden dan ook preventief zijn voor de ziekte van Alzheimer. Er blijft nog veel onderzoek nodig naar de precieze invloed van elk van deze factoren.

Ook voldoende hersenactiviteit en een actief sociaal leven blijken preventief voor dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer. Wellicht houdt dit verband met het grotere aantal zenuwverbindingen in de hersenen, waardoor de ziekte minder snel tot uiting komt. Bij activiteiten als lezen, kruiswoordraadsels oplossen, een gesprek voeren, ... worden zenuwverbindingen gelegd. Hoe meer zenuwverbindingen, hoe langer het duurt alvorens de ziekte de hersenen dusdanig aantast dat men moeilijkheden begint te ondervinden in het dagelijks functioneren. Men heeft als het ware een soort reserve opgebouwd. Het verklaart mede waarom mensen met een hogere opleiding de symptomen van dementie gemiddeld op hogere leeftijd ontwikkelen, maar het proces na het verschijnen van de symptomen sneller verloopt.

2.2. Vasculaire dementie

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door verschillende aandoeningen van de bloedvaten in de hersenen. Het komt voor bij 10 tot 15% van de personen met dementie. Bij nog eens 10 tot 15% is de aanleiding een combinatie van vasculaire dementie met de ziekte van Alzheimer.

Net zoals voor de ziekte van Alzheimer gaat vasculaire dementie gepaard met geheugenverlies, communicatiemoeilijkheden, uitgesproken stemmingswisselingen, depressie en *hallucinaties**.

Toch zijn er duidelijke verschillen tussen beide. Kenmerkend voor de *multi-infarctdementie**, de belangrijkste vorm van vasculaire dementie, is:

- een plots begin van het dementiesyndroom,
- een spronggewijze achteruitgang,
- een onregelmatig verval van het geestelijk vermogen, afhankelijk van de plaats waar de infarcten de hersenen beschadigen.

De belangrijkste oorzaak van vasculaire dementie is het voorkomen van opeenvolgende herseninfarcten. Men spreekt dan van multi-infarctdementie. Een herseninfarct is een plotselinge verstoring van de doorbloeding van het hersenweefsel. De hersencellen die door het getroffen bloedvat worden doorbloed, krijgen te weinig zuurstof en sterven af, met functieverlies tot gevolg. Een afsluiting kan worden veroorzaakt door een stolsel dat vastzit aan de binnenwand van een bloedvat (*trombose**) of door een bloedstolsel dat met de bloedstroom wordt meegevoerd en in een hersenbloedvat blijft hangen (*embolie**).

Hersenbeschadigingen kunnen ook worden veroorzaakt door het scheuren van een bloedvatje (hierdoor ontstaat een *hersенbloeding**) of door vernauwingen van bloedvatjes in het binnenste gedeelte van de hersenen (de witte stof).

Een groot herseninfarct of hersenbloeding, ook *cerebrovasculair** accident (CVA) genoemd, kan, afhankelijk van het gedeelte van de hersenen dat beschadigd wordt, leiden tot verlamming, spraakstoornissen, gevoelsstoornissen of blindheid.

De oorzaak van vasculaire dementie is verbonden met risicofactoren voor infarcten zoals hoge bloeddruk, hoge cholesterol of suikerziekte. Bijgevolg gelden de richtlijnen voor het voorkomen van hart- en vaatziekten ook voor het voorkomen van herseninfarcten en de dementie die er het gevolg van kan zijn.

Omdat vasculaire dementie vermoedelijk vaak samen voorkomt met de ziekte van Alzheimer, kunnen acetylcholinesteraseinhibitoren worden voorgeschreven. De reeds aanwezige dementieverschijnselen verbeteren niet, maar men kan de toestand soms tijdelijk stabiliseren.

2.3. Frontotemporale dementie

De frontotemporale dementie wordt vaak onder één noemer geplaatst met de ziekte van Pick. Toch is de ziekte van Pick slechts één van de mogelijke oorzaken. In feite gaat het bij frontotemporale dementie om een groep van dementiebeelden waarbij de schade hoofdzakelijk optreedt in de frontale en temporale hersenkwabben. Bijgevolg treden vooral stoornissen op die zich in die hersendelen bevinden. In tegenstelling tot bij de ziekte van Alzheimer staan geheugenproblemen bij patiënten met frontotemporale dementie niet op de voorgrond, zeker niet in het begin.

In grote lijnen zijn twee groepen frontotemporale dementie te onderscheiden. Bij de ene groep treden taalstoornissen op de voorgrond, bij de andere groep gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. Het gaat dan om een afwijking in de hogere sturing van het gedrag. Sommige personen met frontotemporale dementie schijnen apathisch en initiatiefloos, zonder dat er sprake is van een depressie. Bij anderen krijgt de ontremming de bovenhand: kwistig omspringen met geld, grote maar onrealistische plannen maken, ontremd eten, verlies van normbesef en decorum, ...

De frontotemporale dementie komt, vergeleken met de ziekte van Alzheimer, wat vaker familiaal voor: in ongeveer de helft van de gevallen is er sprake van een familiale voorbeschiktheid.

2.4. Dementie met Lewy bodies

Dementie met Lewy bodies is het gevolg van een opeenstapeling van een aantal abnormale eiwitvormen, *Lewy lichaampjes**, in de hersencellen. De lichaampjes verspreiden zich over de verschillende delen van de hersenen. De ontwikkeling van de symptomen van dementie is sterk vergelijkbaar met die van de ziekte van Alzheimer. Kenmerkend voor de Lewy body dementie is echter dat de persoon van bij het begin van de ziekte vaak lijdt aan waanvoorstellingen, hallucinaties en *paranoia**. Ook traagheid in bewegingen en tremor (beven) kunnen voorkomen. Vermoedelijk wordt deze diagnose vaak gemist en verkeerdelijk voor acute verwardheid dan wel ziekte van Alzheimer aanzien.

Er wordt afgeraden om bij deze vorm van dementie *neuroleptica** te gebruiken.

2.5. Dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson

Kenmerkend voor de ziekte van Parkinson zijn de problemen met houding en motoriek: *hypokinesie**, *tremor** en houdingsafwijkingen. Bij betrekkelijk veel mensen met de ziekte van Parkinson komen ook cognitieve stoornissen voor. Vaak is dit heel subtiel, maar bij ongeveer een kwart van de patiënten zodanig dat kan worden gesproken van een dementiesyndroom. De dementie die voorkomt bij de ziekte van Parkinson heeft vooral '*subcortical**' kenmerken. Op de voorgrond staat de traagheid in denken en spreken en een bemoeilijkt ophalen van informatie uit het geheugen. De ernst van de dementie correleert niet duidelijk met de ernst van de motorische verschijnselen. Wanneer sprake is van dementie, blijkt de levensverwachting van Parkinson-patiënten enigszins te zijn verminderd. Bij ongeveer 30% van de patiënten met de ziekte van Parkinson komen tevens verschijnselen van depressie voor.

Deze vorm van dementie is nauw verwant met de dementie met Lewy bodies. De stoornissen in houding en motoriek bij de dementie met Lewy bodies ontstaan echter pas na de cognitieve problemen.

2.6. Dementie ten gevolge van de ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington, genoemd naar George Huntington die het klinische beeld in 1872 voor het eerst beschreef, is een aandoening gekarakteriseerd door dansende bewegingen (de chorea) en mentale stoornissen, uiteindelijk leidend tot dementie.

De ziekte kan op vrijwel iedere leeftijd beginnen, maar meestal ontstaan de eerste tekenen van chorea en mentale achteruitgang rond de leeftijd van 40-45 jaar.

Het is een erfelijke vorm van dementie (*autosomaal** dominant). Sinds enkele jaren is het mogelijk voorafgaand aan de geboorte na te gaan of de foetus drager is van het gen.

2.7. Dementie ten gevolge van multiple sclerose (MS)

In Nederland is aangetoond dat MS de meest voorkomende neurologische aandoening is bij jonge volwassenen. Het voorkomen wordt geschat op 60 per 100.000 inwoners. De ziekte begint meestal tussen de leeftijd van 20 en 45 jaar en komt dubbel zoveel voor bij vrouwen als bij mannen. Cognitieve stoornissen komen bij 40 tot 65% van de personen met MS voor en bestaan uit het moeilijk ophalen van gegevens uit het geheugen, cognitieve traagheid en moeilijke concentratie.

2.8. Dementie ten gevolge van AIDS

Bij een minderheid van de patiënten met AIDS (zo'n 15 tot 20%) ontwikkelt zich in de latere stadia een cognitieve stoornis die het gevolg is van een infectie van de hersenen door het HIV-virus. Meestal is er sprake van geheugenstoornissen, stoornissen van de aandacht en taalproblemen. Daarnaast zijn coördinatie en een trage en instabiele gang kenmerkend.

Een behandeling voor dit zogenaamde Aids Dementie Complex bestaat niet, maar de aidsremmers zorgen voor een verminderde concentratie van het virus in het bloed, waardoor de hersenschade tot op zekere hoogte beperkt kan worden.

2.9. Dementie ten gevolge van de ziekte van Creutzfeldt-Jacob (CJD)

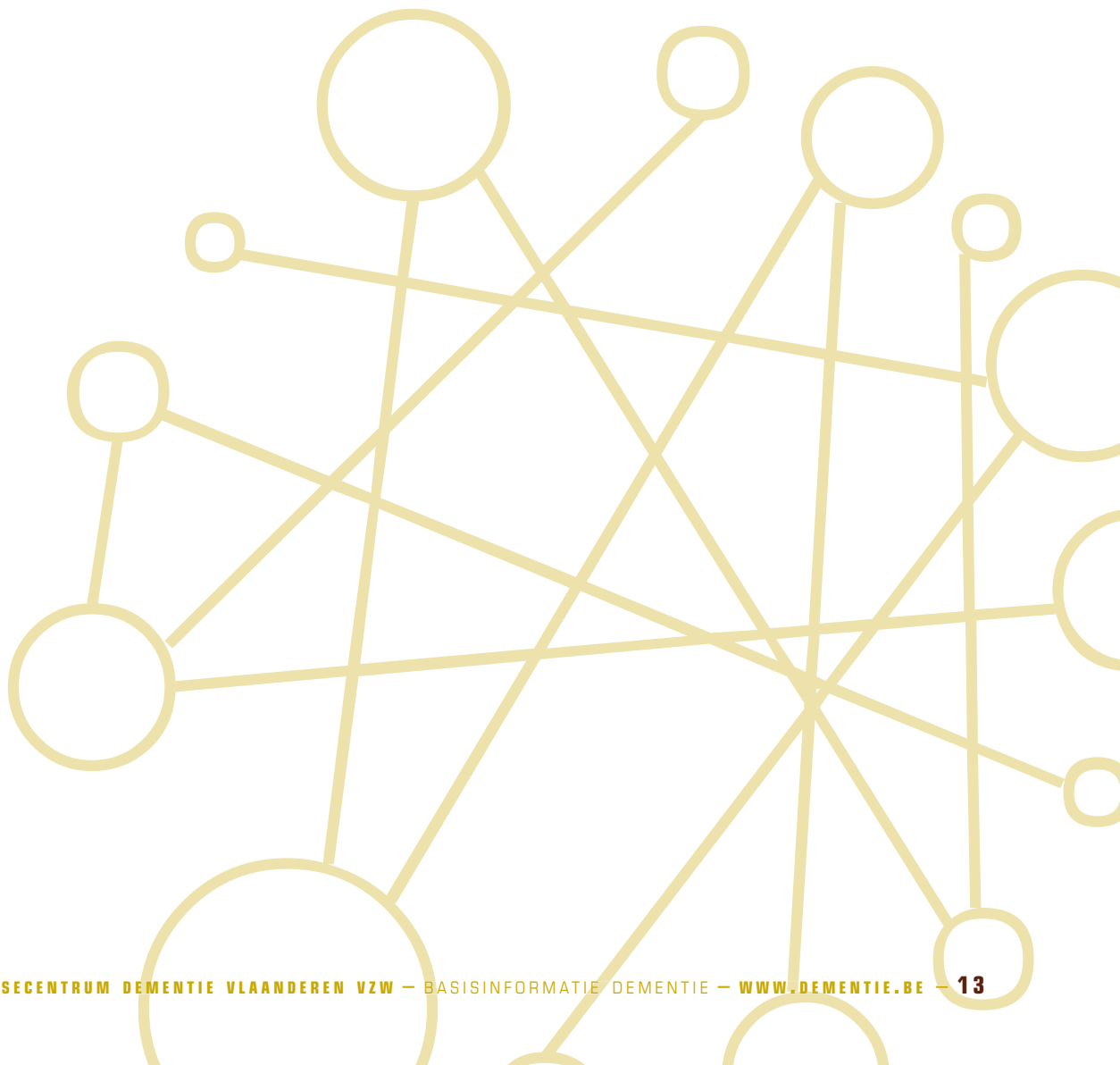
Kenmerkend voor de ziekte van Creutzfeldt-Jacob (CJD) is het bijzonder snelle verloop. Tussen verschijnen van de symptomen en het overlijden van de patiënt verloopt vaak slechts een half jaar tot maximaal twee jaar. Klachten van neerslachtigheid en overspannenheid worden gevolgd door geheugenstoornissen, evenwichtsstoornissen en problemen met de besturing van de ledematen met de typische 'dronkenmansloop' tot gevolg.

Hoewel de ziekte van Creutzfeldt-Jacob uiterst zeldzaam is, werd ze bekend nadat onrust ontstond over een mogelijk verband tussen de 'dollekoeienziekte' (*Bovine Spongiforme Encephalopathie of BSE**) en CJD bij mensen. Hier is echter geen sluitend bewijs voor gevonden. Bovendien betreft deze variant van CJD slechts een zeer klein deel van de gevallen en komt ze in België niet voor.

2.10. Alcoholgerelateerde dementie

Langdurig excessief drinken kan leiden tot alcoholgerelateerde dementie. Bij sommigen lijkt het patroon van symptomen sterk op dat van de ziekte van Alzheimer.

Bij anderen ontstaat het syndroom van Korsakoff. Deze patiënten vertonen een dementieel beeld ten gevolge van een ernstig tekort aan vitamine B1. Centraal staat het falen van het kortetermijngeheugen en het confabuleren om dit te verdoezelen. Het geheugenverlies maakt de patiënten onzeker. Sommigen reageren er apathisch op, anderen reageren eerder agressief. Het syndroom is echter niet progressief, en na het stoppen met drinken en inname van vitamine B1 blijven de symptomen stabiel. Soms is er zelfs verbetering in het functioneren. Aangezien er bij het syndroom van Korsakoff geen sprake is van een chronisch degeneratief verloop, gaat het volgens de klassieke definitie niet om dementie.



3. Milde cognitieve stoornis

Voordat de diagnose dementie kan gesteld worden, is er vaak een periode van milde cognitieve klachten zonder dat aan de DSM-IV-criteria voor dementie is voldaan. Men spreekt dan van *mild cognitive impairment** of MCI. Het begrip is vrij recent en het staat nog ter discussie wat de precieze symptomen van MCI zijn. In de regel zijn er geheugenklachten, maar vaak ook problemen met taal, aandacht, denken en oordelen. Ook lezen en schrijven worden moeilijker. Hoewel het normale dagelijkse functioneren nog lukt, is het aanleren van nieuwe complexe taken bemoeilijkt. Ook complexe taken die men eenmalig onderneemt kunnen problemen opleveren. Men laat hier en daar steken vallen, maar men wil of kan dit niet toegeven. De persoon lacht de voor hem moeilijke vragen weg of verzint een excuus. We spreken dan over camouflagegedrag. Vaak zijn er gevoelens van angst en/of irritatie. Ontkenning is een veel voorkomende reactie erop.

Omdat mensen met MCI een duidelijk verhoogde kans hebben om dementie, vooral de dementie van het Alzheimer-type, te ontwikkelen, wordt het wel eens als voorstadium van dementie gezien. Maar MCI leidt bij een aanzienlijke groep niet tot dementie, uitzonderlijk kunnen de problemen verdwijnen. Anderzijds wordt MCI vaak ook niet opgemerkt, zeker wanneer men niet (meer) in situaties komt waar men op complexere cognitieve vaardigheden wordt aangesproken.

4. Fasen in het dementeringsproces

In het dementeringsproces worden klassiek drie à vier fasen onderscheiden, met elk een eigen beleving en zorgbehoefte. Uiteraard is een opdeling in fasen een te sterke vereenvoudiging van de werkelijkheid. De grenzen zijn niet scherp te trekken en het beeld kan wisselen. Onderstaande stadia kunnen dan ook beschouwd worden als belevingsbeelden die min of meer in deze volgorde overheersen. Binnen de geïntegreerde belevingsgerichte zorg spreekt men van bedreigde ik-beleving (beginnende dementie), verdwaalde ik-beleving (matige dementie) en verborgen en verzonken ik-beleving (ernstige dementie).

Het proces zoals hieronder omschreven is kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer en in belangrijke mate voor de vasculaire dementie. Bij andere vormen van dementie kunnen bij de aanvang andere symptomen op de voorgrond treden, zoals hierboven omschreven.

4.1. Bedreigde ik-beleving

De persoon met dementie ervaart duidelijk hiaten in zijn geheugen. Vooral het opslaan van nieuwe informatie wordt steeds moeilijker. Hij merkt dat hij sommige zaken niet (meer) weet en dat de omgeving zich er over verbaast. Hij ervaart dat het spreken moeilijker gaat en dat het volgen van gesprekken of programma's op TV niet meer wil lukken. Hij merkt dat hij complexe handelingen zoals koken moeilijker aankan. Het dagelijkse leven vraagt steeds meer energie.

Dit alles geeft hem het gevoel dat de zaken hem dreigen te ontglippen. Het lijkt alsof hij zichzelf niet meer kan vertrouwen. Dit geeft onzekerheid en angst. Het is dan ook te begrijpen dat personen met dementie in deze fase prikkelbaar, gespannen en nerveus kunnen zijn. Soms redt men zich door anderen de schuld te geven voor alles wat misloopt. Dit kan leiden tot ernstige conflicten.

In feite is de persoon met dementie in rouw omwille van de toenemende verlieservaringen. Men herkent dan ook vaak alle klassieke rouwreacties zoals ontkenning, agressie, depressie, ... Ook gevoelens van schuld en schaamte komen voor.

In deze fase heeft de persoon met dementie vooral emotionele steun nodig.

4.2. Verdwaalde ik-beleving

Het opslaan van nieuwe informatie lukt nu haast helemaal niet meer. Ook het lange termijngeheugen vertoont ernstige hiaten. Aanvankelijk gaan vooral de meer recente herinneringen verloren, later ook herinneringen uit een verder verleden. Als gevolg van de geheugenproblemen wordt het voor de persoon met dementie steeds moeilijker

om zich een beeld te vormen van de werkelijkheid. Voor de betekenisgeving van het hier en nu valt hij steeds meer terug op oude herinneringen. Heden en verleden lopen bijgevolg steeds meer door elkaar. Ook pijnlijke ervaringen van lang geleden komen opnieuw naar boven. Onverwerkte pijn of verlies kan opnieuw in alle hevigheid ervaren worden, vaak uitgelokt door een concreet voorval in het hier en nu.

Met het verdwijnen van de verstandelijke mogelijkheden, gaan emoties overheersen. Daardoor kan de persoon met dementie soms erg impulsief reageren.

Het verlies van greep op de werkelijkheid, doet de persoon met dementie op zoek gaan naar houvast. Hij vindt die in voorwerpen (zoals een stok of handtas of vertrouwde spullen van vroeger), vertrouwde plaatsen, in personen (zoals de eigen kinderen) of rituelen (zoals de vaste plaats aan tafel, de vaste gewoontes rondom het eten of het slapen, ...).

Het beste is deze structuur te respecteren en zelfs mee vorm te geven. Belangrijk ook is de realiteit van de persoon met dementie te onderkennen en van daaruit contact te zoeken. Bij de activiteiten van het dagelijkse leven tenslotte is hij steeds meer aangewezen op hulp.

4.3. Verborgene ik-beleving

Waar de verdwaalde ik-beleving nog gekenmerkt wordt door een actieve betrokkenheid op de omgeving, is de persoon met een verborgene ik-beleving schijnbaar afgesloten en ontoegankelijk. De blik is wazig, niet gericht. Het blijft echter mogelijk contact te maken.

In een verborgene ik-beleving ervaart de persoon zich wel nog als subject, maar de bewuste beleving van eigen identiteit is verdwenen. Hij ervaart wel emoties als schaamte, boosheid, tevredenheid, ... maar kan deze vaak niet benoemen of plaatsen. Hij kan moeilijk nog structuur geven aan de emoties. Gevolg is dat hij makkelijker door gevoelens wordt overspoeld.

Het is dan ook helpend wanneer de zorgverlener deze gevoelens rustig en herhaaldelijk benoemt. Focus van de begeleiding ligt op het contact maken en het bieden van een sfeer van geborgenheid.

4.5. Verzonkene ik-beleving

In de laatste fase is de persoon met dementie volledig in zichzelf gekeerd. De ogen staren of zijn gesloten. Hij begrijpt nog zeer weinig van wat er in en rondom hem gebeurt. Het geheugen en het taalbegrip zijn grotendeels verdwenen. De persoon uit enkel nog brabbelwoorden en klankuitingen. De desoriëntatie is compleet. De persoon leeft in een tijdloze, innerlijke wereld, zonder besef van de eigen persoon. Hij heeft ook geen beeld meer van het eigen lichaam.

Alles draait nu rond de primaire behoeften: eten en drinken, rust, geborgenheid, warmte, veiligheid. In contact komen met de persoon met zeer ernstige dementie is moeilijk, op termijn haast onmogelijk. Het lukt het beste om contact te maken vanuit het vervullen van primaire behoeften: eten geven, zit- en ligcomfort, nabijheid en lichamelijk contact, ... Het is belangrijk de tijd te geven om aan onze aanwezigheid te wennen. Rustige en trage bewegingen, ondersteund met lage en warme stem, zijn essentieel.

5. Enkele veelgestelde vragen rond dementie

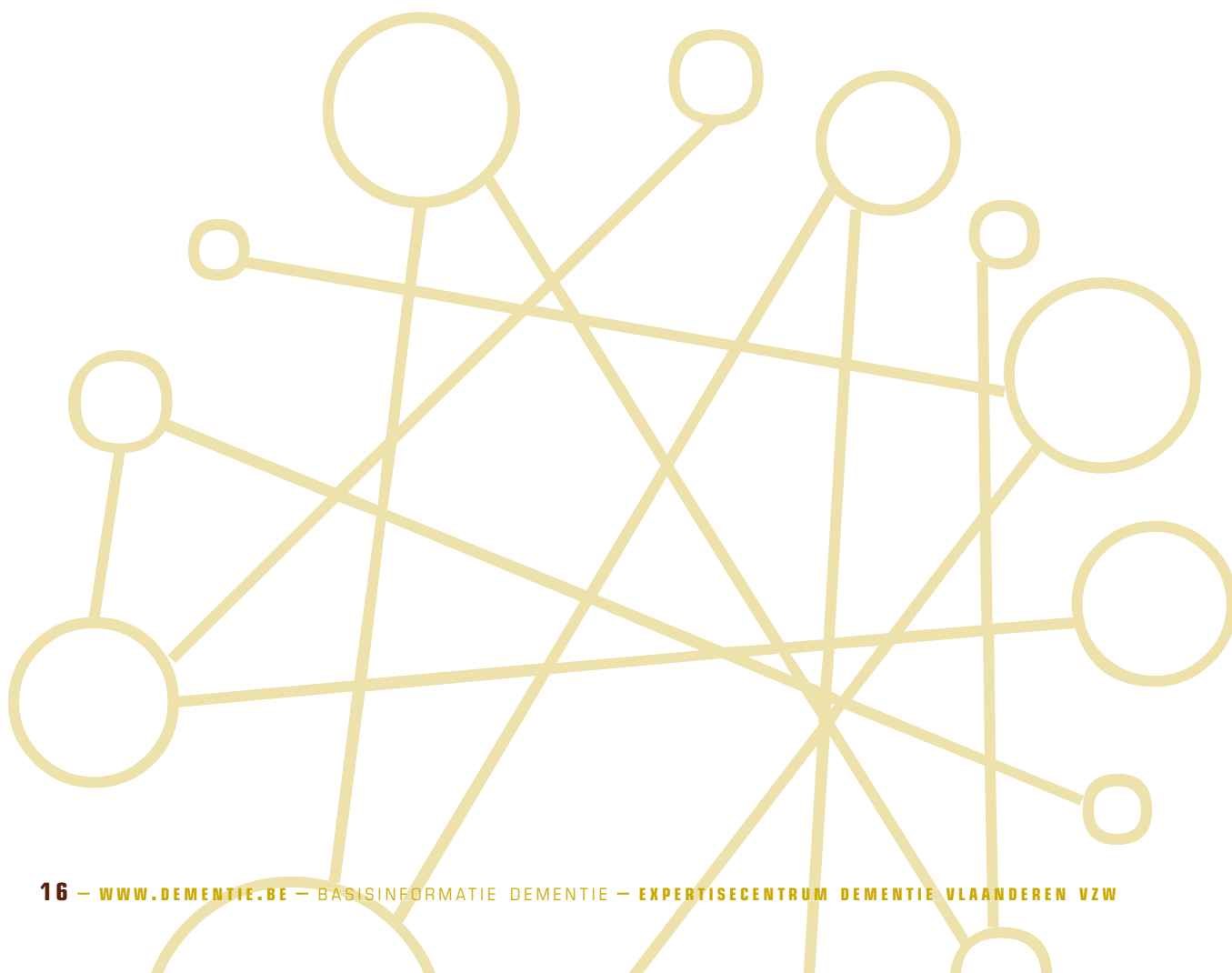
5.1. Ik ben vergeetachtig. Moet ik me zorgen maken?

Iedereen heeft wel eens last van vergeetachtigheid. Men vergeet waar men de huissleutels gelegd heeft of men vergeet waarvoor men nu ook al weer naar de kelder kwam. De ene persoon aanvaardt dit en maakt er zich niet druk om, de ander ergert zich eraan en maakt zich zorgen. Jongeren maken er zich in de regel geen zorgen om. Bij ouderen roept eenzelfde geheugenklacht echter sneller angst voor dementie op.

Een antwoord op de vraag wanneer vergeetachtigheid nog normaal te noemen is en wanneer niet meer, is niet zo gemakkelijk te geven. Het verkeerd leggen van huissleutels kan iedereen overkomen. Zichzelf in de kelder terug vinden evenzeer. Maar niet meer weten op welke deur de huissleutel past die men al een aantal jaren gebruikt, is niet meer zo normaal. Iemand die vergeetachtig is kan bijvoorbeeld vergeten wat er op een feest is gezegd. Een persoon met dementie heeft het vaak moeilijk om zich te herinneren dat er een feest is geweest. Vergeetachtigheid wijst dus niet per definitie op dementie. Bij dementie zijn de geheugenproblemen beduidend ernstiger.

De oorzaken van een minder goed functionerend geheugen kunnen zeer verschillend zijn. Soms kadert het geheugenprobleem binnen een normaal verouderingsproces en betreft het een onschuldige afname van de mogelijkheden. Slechthorendheid of slechtziendheid kunnen leiden tot het minder gemakkelijk opnemen van gesproken of geschreven informatie. Een rouwproces, stress, depressie of veel veranderingen op korte tijd kunnen aan de basis liggen van meer vergeten.

Het *'niet-pluisgevoel'* en de angst voor dementie die opduiken wanneer ouderen ervaren dat het geheugen hen wel eens in de steek laat, zijn uiteraard wel invoelbaar. Door het ziektebeeld goed uit te leggen kan men de oudere vaak al gerust stellen. Blijft men zich zorgen maken, dan kan een gesprek met de huisarts duidelijk maken of verder onderzoek noodzakelijk is. Indien nodig zal hij doorverwijzen naar een geheugenkliniek waar men gespecialiseerd is in vroegtijdige diagnosestelling.



5.2. Is dementie erfelijk?

De vraag of dementie erfelijk is, is niet eenduidig te beantwoorden. Meestal gaat het er om dat erfelijke factoren het risico op dementie verhogen. Zo zie je in bepaalde families de ziekte van Alzheimer vaker voorkomen dan bij anderen. Wanneer de ziekte van Alzheimer werd vastgesteld bij iemand met een verwantschap in de eerste graad, dan is het risico 2 tot 2,5 keer zo hoog als bij de doorsnee bevolking. Dit risico neemt toe naarmate er meerdere personen in een familie voorkomen. Dit verhoogde risico houdt verband met de zogenaamde gevoeligheidsgenen. Bij vasculaire dementie zijn de erfelijke factoren dezelfde als die die betrokken zijn bij hart- en vaatziekten.

De meeste ziektes die tot dementie leiden, hebben ook een autosomaal dominant erfelijke variant. Dit betekent dat elk kind van de persoon met deze variant van dementie 1 kans op 2 heeft om zelf ziek te worden. Meestal is deze erfelijke variant zeer zeldzaam, ook bij de ziekte van Alzheimer. Bij jongdementie (waarbij de dementie optreedt voor de leeftijd van 65 jaar) is de kans dat het om een erfelijke variant gaat groter. De ziekte van Huntington is steeds autosomaal dominant overgeërfd.

Bij deze vorm van overerving, kan een fout in één gen aanleiding geven tot de vorming van een abnormaal eiwit dat de functie van de cel verstoort. Bij de dominant erfelijke variant van de ziekte van Alzheimer betreft het genen op de chromosomen 1, 14 en 21. Bij de frontotemporale dementie en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob gaat het respectievelijk om de chromosomen 17 en 20.

Indien dementie vaker voorkomt in een familie, dan is het aan te bevelen dit met de huisarts te bespreken. Wanneer die duidelijke aanwijzingen vindt dat de dementie zo mogelijk een erfelijke oorzaak heeft, kan hij doorverwijzen naar een centrum voor menselijke erfelijkheid.

5.3. Waarom de diagnose stellen als er toch geen behandeling is?

Vooralsnog bestaat er geen medicatie die doet genezen of de verdere achteruitgang volledig stopzet. Men kan de ontwikkeling van de symptomen wel wat vertragen.

Sommige ziektes met symptomen die lijken op dementie zijn echter wel behandelbaar, zeker als de arts ze in een vroeg stadium ontdekt. Verschillende symptomen van dementie kunnen namelijk ook het gevolg zijn van allerlei lichamelijke problemen, zoals een verminderde hartwerking, stoornissen in de urinewegen, slechte voeding, afwijkingen van de schildklier, maar ook verkeerd geneesmiddelengebruik. Het gaat dan om acute verwardheid of delirium. Wanneer iemand verward en vergeetachtig is, mogen we dus niet meteen besluiten dat het om dementie gaat.

Ook depressie wordt vaak met dementie verward. De verminderde interesse in de omgeving en de problemen met aandacht en concentratie zorgen voor een bemoeilijkte informatieverwerking. Het geheugen lijkt dan ook niet adequaat te functioneren. Worden de problemen als symptomen van dementie geduid, dan blijft de behandeling van de depressie achterwege.

Ten onrechte beschouwd worden als dementerend heeft nadelige effecten, maar dementie die over het hoofd wordt gezien eveneens. De diagnosestelling dementie houdt immers mogelijkheden in om afspraken te maken voor de toekomst, een verwerkingsproces op gang te brengen, het verdere leven te plannen en een gepaste medicamenteuze en psychosociale ondersteuning op te starten.

Het is dus belangrijk dat de diagnosestelling correct gebeurt. Klachten over geheugen en cognitief functioneren rechtvaardigen een zorgvuldig diagnostisch onderzoek van de patiënt (Nederlandse Gezondheidsraad, 2002).

5.4. Jonger dan 65 en toch dementerend?

Ook al is leeftijd de belangrijkste risicofactor voor dementie, toch komt dementie ook op jongere leeftijd voor. Men spreekt van jongdementie wanneer de eerste tekenen van de ziekte optreden voor de leeftijd van 65 jaar. Dit is het geval bij naar schatting 3 à 6% van de personen met dementie. Specifieke thuiszorg of opvangmogelijkheden voor deze groep zijn wenselijk, maar bestaan vandaag nog niet in Vlaanderen. Ze worden nog altijd opgevangen in voorzieningen voor ouderen. Deze zijn meestal niet uitgerust om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van mensen met jongdementie. Bovendien zorgt het leven tussen ouderen voor deze jongere mensen voor een extra vervreemding.

DEEL 2 Omgaan met personen met dementie

De ingrijpende stoornissen in het cognitieve en sociale functioneren, de voortdurende evolutie van het ziektebeeld, de grote verschillen in achtergrond van mensen en de manier waarop men met de ziekte omgaat, ... dit alles maakt van het omgaan met personen met dementie een voortdurende uitdaging. Er is immers geen eenvoudig, eenduidig antwoord op de vraag hoe je dit moet doen. Omgaan met personen met dementie is veeleer te zien als een voortdurend proces van zoeken naar datgene wat hier en nu voor deze persoon veiligheid biedt.

Dit neemt niet weg dat verschillende benaderingswijzen wel een kader hebben geformuleerd van waaruit het contact met de persoon met dementie gestalte kan krijgen (2.1). Daarnaast zijn er een aantal methodieken (2.2) ontwikkeld die hun deugzaamheid bewezen hebben. Tot slot formuleren we enkele richtinggevende adviezen die direct toepasbaar zijn in de directe omgang met de persoon met dementie (2.3).

1. Benaderingswijzen in het omgaan met personen met dementie

Er bestaan verschillende benaderingswijzen in het omgaan met personen met dementie. De ontwikkeling ervan is van vrij recente datum. Tot in de jaren tachtig was de realiteitsoriëntatietraining het enige echt gangbare model. Sindsdien zit de zoektocht duidelijk in een stroomversnelling.

Het ene model sluit het andere niet uit. Integendeel, ze vullen elkaar goed aan. Als er discussie is tussen deze modellen, dan gaat het vooral om de theoretische uitgangspunten ervan. Velen zijn zelfs onder de gemeenschappelijke noemer 'belevingsgerichte zorg' onder te brengen. Belevingsgerichte zorg houdt in dat de zorgverlener aansluit bij de beleving van de persoon met dementie. Eerder dan de inhoud van het gesprek, komt de focus te liggen op de gevoelens en ervaringen van de persoon met dementie.

Voor de praktijk is de discussie over de theoretische uitgangspunten vaak minder relevant. Ze pogen elk op hun manier het gedrag van de persoon met dementie te begrijpen en zoeken van daaruit naar een methode om ermee om te gaan op zo'n manier dat de persoon met dementie zich veilig kan voelen. Want dat is uiteindelijk de belangrijkste rode draad doorheen al deze modellen: het nastreven van een gevoel van veiligheid. Het staat tegenover de angst die als een soort basisgevoel van de persoon met dementie kan beschouwd worden.

We gaan hier kort in op de benaderingen die in Vlaanderen de grootste bekendheid genieten: realiteitsoriëntatie (1.1), validation (1.2), Person Centred Care (1.3), het adaptatie-copingmodel (1.4), persoonsgerichte belevingsgerichte begeleiding (1.5), warme zorg (1.6) en geïntegreerde belevingsgerichte zorg (1.7).

1.1. Realiteitsoriëntatie: ROT en ROH

Het gestoorde kortetermijngeheugen leidt al snel tot problemen met de oriëntatie. De persoon met dementie vindt zijn weg niet meer terug als hij op onbekend terrein komt, hij weet niet meer goed welk moment van de dag het precies is, nieuwe mensen die hij in zijn omgeving ontmoet herkent hij op een volgend moment niet meer, ...

Het lijkt dan logisch daar tegen in te gaan en mensen te trainen om zo weinig mogelijk last te hebben van deze problemen. Zo ontstond in het begin van de jaren '60 van de vorige eeuw de *realiteitsoriëntatietraining (ROT)**, een benadering die vooral in de Verenigde Staten orthodox werd toegepast. Men trainde op het vinden van de weg, het onthouden van namen, het onthouden van uit te voeren taken, ... Dit gebeurde zowel in groepsverband als individueel in de dagelijkse omgang. Datgene wat aangeleerd werd in de groep, trainde men verder doorheen de dag. Het bleek echter weinig resultaten op te leveren in verhouding tot de inspanningen. Bovendien was dit bijzonder frustrerend voor de persoon met dementie, omdat hij telkens weer met zijn beperkingen werd geconfronteerd. Dit leidde tot verwarring en ontreddering.

Beter is het permanent een houding aan te nemen die de persoon helpt zich te oriënteren in tijd, ruimte en persoon en te spreken van een *realiteitsoriënterende houding (ROH)*. Het gaat om het geven van oriënterende informatie in de dagelijkse omgang, op een natuurlijke en onopvallende manier. Dit helpt de persoon grip te houden op zijn leefsituatie en een positief zelfbeeld te handhaven.

Belangrijk is dat het niet betuttelend overkomt, maar als vanzelfsprekend in de communicatie verweven zit. Het gaat er om te zeggen wie je bent, regelmatig tijdsaanduidingen te geven (bijvoorbeeld: "Het is acht uur, het ontbijt staat klaar"), het aanwijzen van de richting wanneer je iemand verzoekt ergens heen te gaan, ...

Door middel van soortgelijke eenvoudige boodschappen kan je bovendien ook de zuivere geheugendefecten mee helpen opvangen.

ROH wordt aangevuld met een realiteitsoriënterende aankleding van de ruimte. Men spreekt ook wel van de *leesbaarheid* van de omgeving. Deze is het meest bedreigd in collectieve woonvoorzieningen. De vorm en aankleding in rusthuizen staat vaak ver weg van wat men gekend heeft in de thuissituatie. Dit kan men opvangen door bijvoorbeeld:

- voor de persoon herkenbare foto's of voorwerpen op/aan de deur van de eigen kamer
- variatie in de aankleding van de gangen
- een doordachte bewegwijzering naar belangrijke lokalen
- een goed zichtbare en leesbare klok (analoog!)
- een dagkalender op een strategische plaats
- een vanzelfsprekende herkenbaarheid van de functie van de verschillende lokalen. Een woonkamer moet bijvoorbeeld ook de sfeer van een woonkamer uitstralen en uitnodigen er te vertoeven.

In de thuissituatie is het vooral van belang alles zoveel mogelijk bij het oude te houden. De persoon met dementie kan vaak nog lang terugvallen op de inrichting of indeling van kasten zoals hij die jaren gekend heeft. Toch kunnen ook in de thuissituatie de nodige aanpassingen gebeuren wanneer de desoriëntatie toeneemt. Te denken valt bijvoorbeeld aan het vervangen van een digitale door een analoge klok.

1.2. Validation

Als reactie tegen de gangbare ROT ontwikkelde de Amerikaanse Naomi Feil een nieuwe benadering die ze validation noemde (Feil, 1990). Validation is afgeleid van het Latijnse 'valor' dat 'waarde' betekent. Iemand valideren is dus te omschrijven als iemand in zijn waarde bevestigen. In plaats van fouten of gedachten te corrigeren, zoals men in de ROT deed, is het beter om achter de concrete inhoud van de boodschap te kijken en vooral de achterliggende gevoelens te bevestigen. Op basis van dit principe werkte Feil een reeks omgangstechnieken uit. Naast gebruikelijke communicatietechnieken zoals spiegelen van gevoelens of samenvatten, gaat het om het bewust gebruiken van meerduidigheid (reageren met "wat fijn", "wat ingewikkeld allemaal") wanneer niet duidelijk is wat de persoon bedoelt of het teruggeven van sleutelwoorden (woorden die in een onduidelijk verhaal regelmatig opduiken).

Feil noemde haar benadering een therapie. De achterliggende theorie stelde dat het dementeringsproces moet begrepen worden als een teruggaan in de tijd om oude emotionele conflicten op te lossen in plaats van deze te verwerken zoals gezonde personen. Validation zou de verwerking van de oude conflicten dan versnellen en zo het dementeringsproces een halt toe roepen. Die ambitie ligt uiteraard te hoog. Het is een van de belangrijkste redenen waarom haar benadering zoveel kritiek kreeg. Maar Feil heeft uiteraard wel een zeer grote verdienste! Zij leverde pionierswerk door te tonen hoe belangrijk het is om de gevoelswereld van de persoon met dementie ernstig te nemen. Ook de tegenstanders van Feil erkennen het belang daarvan. Validation is daarom wel overleefd als een vorm van belevingsgerichte zorg.

1.3. Person Centred Care

Tom Kitwood werkte in het Verenigd Koninkrijk de Person Centred Care of persoonsgerichte zorg uit (Kitwood, 1997). Het is het positieve alternatief voor wat hij de *malignant social psychology* noemde. Met dit laatste wijst hij op de schadelijke manier van omgaan van zorgverleners met personen met dementie. Hij stelt dat mensen meer achteruitgang vertonen dan strikt nodig is ten gevolge van de gangbare manier van omgaan met personen met dementie. Daarmee klaagt hij het gebruik aan van bijvoorbeeld misleiding om de persoon met dementie te laten doen wat de zorgverlener wil, het onvoldoende aanspreken van mensen op hun mogelijkheden, infantiliseren, het behandelen als object, negeren, weigeren om tegemoet te komen aan duidelijke noden, ...

Bij persoonsgerichte zorg wil men deze ondermijnende acties doen wijken voor persoonsbevestigende acties zoals het oprecht contact maken, het helpen van de persoon om keuzes te maken, samen werken aan een voor de persoon belangrijke taak, het samen plezier beleven of belangrijke momenten vieren, ...

Kitwood fundeert deze persoonsgerichte zorg vanuit de humanistische psychologie en de filosofie van Buber. Deze laatste stelt dat we pas echt een persoon worden in relatie tot anderen. We voelen ons een persoon omdat we erkenning vinden in relatie tot anderen. Welnu, de persoon met dementie heeft fundamenteel nood aan die sociale relaties waarin zijn persoon-zijn wordt erkend en aan zijn psychologische basisnoden wordt tegemoetgekomen.

De (zorg)relatie tussen de zorgverlener en de persoon met dementie komt daarmee duidelijk voorop te staan. En op dat moment komt ook de persoon van de zorgverlener in beeld. Ook diens emoties en beleving zijn belangrijk. Kitwood maakt duidelijk hoe ondermijnende omgangsvormen verband houden met de eigen levensgeschiedenis van de zorgverlener. De eigen emotionele bagage zit de volle open aanwezigheid bij de persoon met dementie in de weg. Het onderkennen van eigen angsten en boosheid bijvoorbeeld is belangrijk om te vermijden dat het handelen teveel gestuurd wordt door projectie van deze emoties in plaats van waarachtige empathie.

Goede zorg voor personen met dementie veronderstelt dan ook dat de zorgverlener en het team aandacht hebben voor de gevoelens die de persoon met dementie bij hen oproept en hoe ze die kunnen hanteren. Dit veronderstelt dat voorzieningen en diensten werk maken van de vorming van teams waarin plaats is voor het uitspreken van gevoelens, feedback op elkaars handelen en reflectie op het eigen handelen.

Een ander belangrijk concept in de visie van Kitwood is 're-menting': door iemands mogelijkheden te benutten, de persoon te erkennen, de positieve manier van omgaan met, ... kan iemand opnieuw op een hoger niveau functioneren. Hij meent dat dementie niet hoeft te eindigen in het vegetatieve stadium. Daarmee legt hij een bijzonder grote en wellicht te grote verantwoordelijkheid bij de zorgverlener. Minder controversieel is het inzicht dat een goede omgang er voor kan zorgen dat de 'access-disability' verminderd wordt, dit is het verminderd functioneren ten gevolge van de omgevingsfactoren bovenop het verlies aan mogelijkheden ten gevolge van de biologische factoren.

1.4. Het adaptatie-copingmodel

In Nederland ontwikkelde Rose-Marie Dröes (1991) het adaptatie-copingmodel. Het model helpt gedrag van personen met dementie te begrijpen vanuit de manier waarop zij zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte en eventuele opname in een voorziening. Dit is sterk verschillend van persoon tot persoon.

Adequate coping houdt dan in dat de persoon erin slaagt een nieuw evenwicht te vinden. Hij weet zich aan te passen aan de gevolgen van de ziekte en de opname. Bij inadequate coping slaagt de persoon er niet in en gaan negatieve emoties overheersen.

Dit inzicht werpt een ander licht op moeilijk hanteerbaar gedrag. Onrust, agressief gedrag, claimend gedrag, wegloopgedrag, zich terug trekken, ... kunnen vaak begrepen worden als een manier, zij het inadequaats, van omgaan met de nieuwe situatie. Dit inzicht geeft nieuwe aanknopingspunten voor omgang en zorg.

Dröes onderscheidt verschillende taken in het aanpassingsproces. In verband met de dementie zelf gaat het om:

- het omgaan met de eigen invaliditeit
- het handhaven van een emotioneel evenwicht
- het behoud van een positief zelfbeeld
- het voorbereiden op een onzekere toekomst

Wordt men bovendien opgenomen in een voorziening, dan komen er nog volgende taken bij:

- het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel
- het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties
- het omgaan met de nieuwe woon- en leefomgeving

1.5. Persoonsgerichte belevingsgerichte begeleiding

Sinds de jaren '90 neemt Rien Verdult een belangrijke eigen plaats in in de zorg voor personen met dementie in Vlaanderen. Recent werkte hij zijn kijk verder uit tot een model voor persoonsgerichte belevingsgerichte begeleiding (Verdult, 2003).

Verschiedende elementen van de validationbenadering zijn erin terug te vinden. Ook hij stelt dat in het dementeringsproces oude onverwerkte conflicten uit vroegere levensfasen in de belevingswereld naar boven komen. Dit is de psychodynamische dimensie in het model.

Maar meer dan Feil werkt Verdult zijn theoretische onderbouw uit vanuit de humanistische psychologie (met Rogers en Maslow als belangrijkste grondleggers) en is de begeleiding gericht op het gevoel van veiligheid in het nu (in plaats van op het beïnvloeden van het dementeringsproces zelf zoals bij Feil). Centraal in het humanistisch mensbeeld staat dat de mens steeds de mogelijkheid heeft om te blijven groeien. Voorwaarde daartoe is een warme en aanvaardende omgeving. Basishoudingen van de hulpverlener hiertoe zijn empathie, echtheid en onvoorwaardelijke aanvaarding. Ook Verdult maakt duidelijk hoe de eigen voorgeschiedenis van de hulpverlener deze basishoudingen in de weg kan zitten.

Deze drie grondhoudingen van de hulpverlener zijn goed terug te vinden in de belevingsgerichte begeleiding. Men ziet de persoon met dementie als een bewust handelende persoon, die keuzes maakt en doelgericht handelt. De beleving is wat ze is en moet dus ernstig worden genomen. Het gedrag van de persoon met dementie is immers steeds vanuit die beleving te begrijpen. Het gedrag heeft met andere woorden steeds een betekenis. Wat voor de omgeving verward en onsamenhangend gedrag lijkt, is voor de persoon met dementie zeer zinvol gedrag. Hij (re) ageert in een voor hem betekenisvolle situatie.

Verdult (2003) werkte een kader uit om het gedrag van een individuele persoon met dementie te begrijpen. Hij onderscheidt vier hoofdfactoren in de belevingswereld. Het antwoord op onderstaande vragen leidt tot de zogenaamde belevingsdiagnose, die als basis dient voor het omgaan met de persoon met dementie.

- a. Hoe ervaart deze persoon met dementie zijn achteruitgang in dit stadium van zijn dementeringsproces?
In tegenstelling tot wat lang werd gedacht, ervaart de persoon met dementie tot lang in het ziekteproces dat er iets niet klopt, al kan men de ervaring niet altijd duiden. Vraag is hoe deze persoon de ziekte ervaart. Voor Verdult staat het verlies van identiteit centraal.
De belevingsbeelden zoals omschreven in paragraaf 1.6 kunnen helpen om hier enigszins inzicht in te verkrijgen.
- b. Herbeleeft hij het verleden en welke aspecten uit het verleden worden dan herbeleefd?
Het verlies van informatie uit het geheugen gebeurt min of meer in omgekeerde volgorde. Het geheugen rolt als het ware op. Het betekent dat personen met dementie steeds meer vroegere ervaringen herbeleven. Dat is niet te begrijpen als een letterlijk herbeleven, maar vooral een emotioneel herbeleven. Voor de persoon met een ernstige dementie (verborgen of verzonken ik-beleving), betekent dit bijvoorbeeld dat vroegkinderlijke ervaringen het huidige beleven kleuren.
Informatie over de levensgeschiedenis helpt dan ook te begrijpen vanuit welke achtergrond de persoon met dementie de situatie in het hier en nu begrijpt.
- c. Hoe ervaart de bewoner zijn verblijf in de voorziening?
Opgenomen worden in een voorziening is voor iedereen zeer ingrijpend. Voor personen met dementie komen er de geheugenproblemen bovenop, waardoor het zich staande houden en zich thuis leren voelen ernstig bemoeilijkt wordt.
Verdult ontwikkelde zijn model voor personen met dementie in een voorziening. In de thuissituatie stelt zich uiteraard de vraag hoe de persoon met dementie de aanwezigheid van vreemde zorgverleners ervaart.
- d. Hoe speelt zijn persoonlijkheid door in het dementeringsproces?
Mensen hebben een eigen persoonlijkheid, gevormd doorheen het leven, inclusief de eerste levensjaren. Het is een typerende manier van reageren op situaties, omgaan met mensen, omgaan met gevoelens en problemen,... De drie bovenstaande factoren worden er tevens door gekleurd.

1.6. Warme zorg

Warme zorg werd voor het eerst uitgewerkt in het Anton Pieckhofje in Haarlem, de eerste Nederlandse kleinschalige woonvorm voor personen met dementie, en beschreven door Hans Houweling (1987). Het valt voor een deel terug op de vaststelling van Bère Miesen dat ouderen met dementie hechtingsgedrag vertonen wanneer zij zich onveilig voelen. Warme zorg wil er daarom in eerste instantie voor zorgen dat de persoon met dementie zich veilig voelt.

In die zin is ook warme zorg een vorm van belevingsgerichte zorg. De theorie is gebaseerd op de gehechtheids-theorie van John Bowlby. Het jonge kind ontwikkelt een basisvertrouwen langs hechting aan minstens één belangrijke zorgfiguur. Het hecht zich dankzij het veelvuldige contact met die zorgfiguren die op een betrouwbare manier aan zijn noden tegemoet komen. Wanneer het kind in een situatie komt waarin het zich onveilig voelt, zal het gehechtheidsgedrag gaan vertonen. Dit is gedrag dat tot doel heeft de gehechtheidfiguur bij zich te krijgen, zoals huilen, 'mama' roepen of naar de gehechtheidfiguur toe kruipen.

Ook volwassenen vertonen dit gedrag bij onzekerheid of gevaar. We vragen raad of zoeken iemand op om ons hart te luchten. Dit is niet anders bij personen met dementie. Ook zij gaan op zoek naar een figuur die hen veiligheid kan bieden. Het uit zich in het aanklampen van zorgverleners of bijvoorbeeld in het aanhoudend zoeken naar de eigen moeder. Dit nabijheidzoekend gedrag is vanuit een fundamentele emotionele nood te begrijpen, even sterk gemotiveerd als gedrag om behoeften als honger en dorst te stillen.

De belangrijkste behoefte is volgens de aanhangers van warme zorg niet om terug te keren in het hier en nu (ROT), of bevestigd te worden in de gevoelens (validation), maar wel veiligheid. Warme zorg tracht die veiligheid langs verschillende wegen te bereiken. Anders dan bij de belevingsgerichte begeleiding gaat het niet enkel om een omgangsvorm, maar voor een belangrijk deel ook om het aanbieden van een herkenbare huiselijke omgeving. Het concept vraagt kleinschaligheid.

Warme zorg stelt volgende pijlers voorop (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 2002; Buijssen, 2001):

- nabijheid: het nabije contact van de zorgverlener met de persoon met dementie (langs empathische omgang, interesse, lichamelijk contact, ...).
- herkenbaarheid: het creëren van een vertrouwde en herkenbare omgeving: vertrouwde eigen meubelen, aankleding vergelijkbaar met die in de vroegere thuissituatie, geen uniformen bij personeel, kleine zorgteams, vertrouwde muziek van vroeger op de achtergrond, ...
- huiselijkheid: knusse omgeving met overzichtelijke ruimtes en zachte kleuren, herkenbare dagindeling, plaats voor huisdieren, ... De persoon met dementie wordt op het niveau van de gewaarwording benaderd: aandacht voor geluid, licht, nabijheid. Principes van het snoezelen worden als het ware geïntegreerd in de dagelijkse leefomgeving.
- vrijheid: vrijheid ervaren door te kunnen rondlopen (loopcircuit, weinig gesloten deuren, toegang tot de tuin, geen fixatiemiddelen, ...), geen onnodige regels, deelname aan activiteiten is bijvoorbeeld vrij (wanneer iemand ervoor kiest om de hele dag te suffen, dan kan dat...; men gaat met andere woorden niet 'activeren tegen elke prijs').
- familie: het contact met de familieleden is belangrijk en krijgt dus alle ruimte (geen vaste bezoektijden, mogelijkheid om mee te helpen in de verzorging, mee te eten, te blijven slapen...).

1.7. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg

Cora Van der Kooij (2002) stelt dat zorgverleners alle benaderingswijzen en methodieken die de voorbije decennia ontwikkeld werden, flexibel en creatief kunnen toepassen in functie van wat de bewoner op het gegeven moment veiligheid en geborgenheid kan bieden. Centraal staat een goede afstemming van de zorgverlener op de persoon met dementie.

Vertrekpunt is een receptieve, respectvolle en regulerende houding van de zorgverlener. Omgaan met personen met dementie veronderstelt ontvankelijkheid voor wat deze ervaart en respect voor zijn voelen, denken en willen.

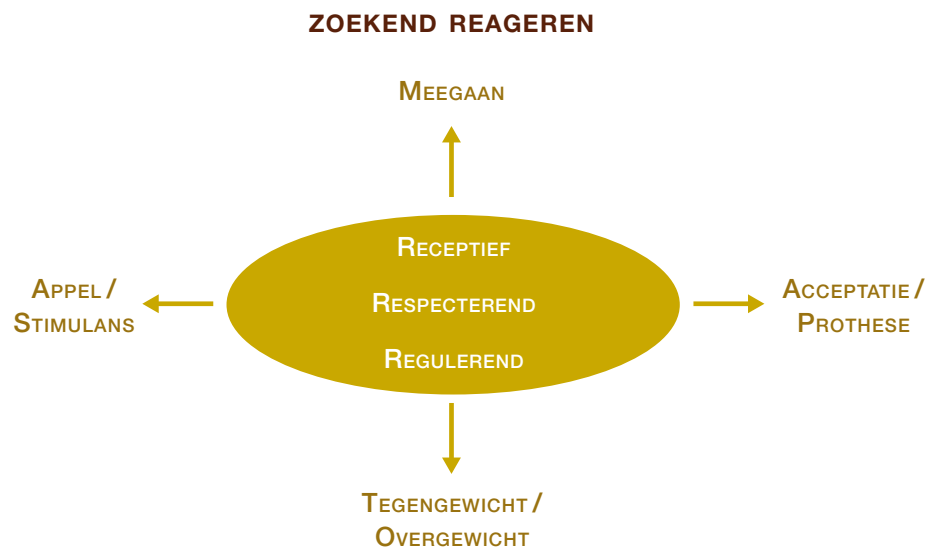
De basishouding is tegelijk regulerend: de zorgverlener past zijn manier van omgaan creatief aan in functie van wat de persoon met dementie nodig heeft.

Van der Kooij situeert de vele mogelijkheden om te reageren op twee dimensies:

- meegaan versus tegenwicht/overwicht
- appel/stimulans versus acceptatie/prothese

In onderstaande figuur brengt ze de attitude en het zoekend reageren in beeld:

Figuur 1: Zoekend reageren volgens Van der Kooij (2002).



Meteen wordt duidelijk dat belevingsgerichte zorg niet mag gelijkgesteld worden met het meegaan in de beleving van de dementerende, in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt. Belevingsgerichte zorg is datgene aanbieden wat de persoon met dementie op dat moment nodig heeft, maar dat betekent soms ook tegenwicht of overwicht bieden. Soms kan dit erin bestaan tegenwicht te bieden. Het is een opstelling waarbij de zorgverlener de persoon helpt om bepaald gedrag los te laten en te vervangen door constructiever gedrag. Denk bijvoorbeeld aan het begrenzen bij agressie. De zorgverlener zet als het ware de eigen stevigheid in om de persoon met dementie te helpen de pedalen terug te vinden. Het kan de vorm aannemen van het naar een rustige plaats brengen, het steeds weer herhalen van dezelfde verwachting, goed gepaste en gedoseerde humor die spanning doet verminderen, ... Het is begrenzen, maar met respect voor de persoon. Dit biedt ook de persoon met dementie zelf veiligheid omdat hij aanvoelt dat de zorgverlener de situatie wel de baas kan.

Soms is het wenselijk uitdrukkelijk beroep te doen op de persoon met dementie (appel/stimulans), op andere momenten is het dan weer nodig een prothese te zijn en op een gepaste manier over te nemen van wat de persoon met dementie niet zelf aankan. Het is belangrijk voor het behoud van het zelfwaardegevoel, maar ook principieel uit respect voor de persoon, mensen aan te spreken op de nog aanwezige fysieke, mentale of sociale mogelijkheden. Ook mensen met dementie kunnen zelfstandig denken en beslissen en functioneren in een sociale context.

Maar verlies van mogelijkheden is uiteraard onontkoombaar. Op dat moment kunnen we een prothetische houding aannemen. Zoals een prothese precies dat deel van het lichaam vervangt dat is weggehaald, zo neemt de zorgverlener net datgene over wat de persoon met dementie niet meer kan. Een realiteitsoriënterende houding is er een perfect voorbeeld van: je biedt, op een onopvallende manier, net die aanwijzingen die de persoon met dementie nodig heeft om verder te kunnen, om georiënteerd te blijven. Ook het structureren van de omgeving en de dag vallen hieronder. Belangrijk toch wel om expliciet aan te stippen is dat de zorgverlener ook op het emotionele vlak als een prothese kan fungeren. Het benoemen van gevoelens bijvoorbeeld geeft de persoon met dementie nieuw houvast wanneer zijn verdriet of zijn boosheid hem verwarren. Hij weet er niet mee om te gaan, kan ze geen plaats geven,

weet niet waar ze vandaan komen. Wanneer de zorgverlener dit kan benoemen, krijgt de persoon met dementie tot op zekere hoogte nieuwe grip op de situatie.

Met dit laatste wordt duidelijk dat belevingsgerichte zorg voor personen met dementie allesbehalve vanzelfsprekend is. Het veronderstelt voldoende emotionele stevigheid van de zorgverlener. Maar daar zit vaak net de sterkte. Van der Kooij (2002) gaat ervan uit dat zorgverleners vaak goede zorg verlenen vanuit hun aanleg en hun werken levenservaring. Alleen kunnen zorgverleners vaak zelf niet goed aangeven waarom een bepaalde manier van omgaan met een persoon met dementie nu precies steunend is.

Om meer te leren uit eigen ervaringen en die van anderen, ontwikkelde Van der Kooij een methodiek om zorgverleners bewust te maken van wat men intuïtief doet. Centraal staan teambesprekingen waar de zorgverlener uitgenodigd wordt heel concreet te verwoorden wat hij precies doet in het contact met de persoon met dementie. Van der Kooij noemt dit zelf de maieutische methodiek. Maieutisch verwijst naar het Griekse woord dat ‘verloskundig’ of ‘bevrijdend’ betekent, duidend op het losmaken van wat in de persoon van de zorgverlener zelf verscholen zit.

2. Methodieken

We stellen enkele methodieken of werkvormen voor die courant geworden zijn in het werken met personen met dementie. Het lijstje is daarmee zeker niet volledig. Zo gaan we niet in op het belang van werken met dieren, het contact met kinderen en ontmoeting tussen generaties, het werken met beweging, ... Recente belangrijke ontwikkeling is het ontstaan van gespreks- of ondersteuningsgroepen voor personen met dementie en voor mantelzorgers.

Belangrijk is te vermelden dat in de loop der jaren bij veel van de besproken methodieken de beweging gemaakt werd van een meer orthodoxe toepassing in een geïsoleerde context naar de integratie ervan in de 24-uurs zorg. Bijgevolg zal je sporen van deze methodieken terugvinden bij de omgangsadviezen in paragraaf 3.

2.1. Reminiscentie

Onder reminiscentie als methodiek verstaan we het individueel of in groep op een gestructureerde manier ophalen van vooral positieve herinneringen.

Er wordt gewerkt met triggers, dit zijn voorwerpen, foto's, videofragmenten, muziek, gerichte vragen, ... die de herinneringen ontlokken. Het verhaal van de ene deelnemer maakt dan op zijn beurt herinneringen bij de andere los. Vaak wordt gewerkt rondom een thema zoals opvoeding, eerste of plechtige communie, schooltijd, werk, de tuin, ...

Reminiscentie kan echter ook in een individueel contact of kan ingezet worden in de dagelijkse omgang (zie ook omgangsadviezen). Ook bij de inrichting van de woonkamer of kamer kunnen doelbewust voorwerpen of foto's gebruikt worden om deze zogenaamde geïntegreerde reminiscentie te ondersteunen.

Een methodiek die de voorbije jaren sterk opgang maakte is het werken met levensboeken. Daarbij selecteert men samen met de persoon met dementie, eventueel samen met familieleden, betekenisvolle foto's uit de verschillende periodes in het leven van de persoon met dementie. Deze worden aangevuld met korte tekstjes: toelichting bij de foto's of fijne anekdotes.

Het proces is op zichzelf zeer betekenisvol, maar het resulterende levensboek kan men later ook makkelijk aanwenden om met de persoon in gesprek te gaan over voor hem betekenisvolle herinneringen. Dit geeft hem houvast in een wereld die hem steeds minder vertrouwd voorkomt.

Een variant van het levensboek is de levensdoos waar niet alleen foto's, maar ook kleinere souvenirs kunnen worden opgenomen.

2.2. Werken met muziek

Omdat muziek vooral emotionele centra in de hersenen aanspreekt, kunnen personen met dementie nog lang van muziek genieten. Het gaat daarbij zowel om melodie als om ritme, om luisteren naar muziek, zingen en zelf instrumenten bespelen. Elke zorgverlener kan daarmee aan de slag. Zo zijn er goede ervaringen met het opzetten van rustgevendende muziek tijdens de maaltijd, het zachtjes neuriën of zingen van vertrouwde liederen tijdens verzorgingsmomenten. Wat in het bijzonder aanspreekt is muziek uit de periode van de jongvolwassenheid van de persoon met dementie.

Er zijn enkele initiatieven in Vlaanderen waarbij muziek therapeutisch ingezet wordt. Men spreekt dan van muziektherapie. Doel kan dan zijn de persoon te helpen opnieuw vat te krijgen op de eigen emoties, bijvoorbeeld door muziek te spelen die de interne gevoelswereld weerspiegelt. Of men helpt om uiting te geven aan gevoelens die niet meer verwoord kunnen worden, bijvoorbeeld door de persoon met dementie te laten improviseren met muziekinstrumenten. Muziek gaat dan als een communicatiemiddel fungeren. Binnen de muziektherapie wordt muziek soms ook als trigger tot reminiscentie aangewend.

2.3. Contactreflecties

Naarmate het dementeringsproces vordert, verliest de persoon met dementie steeds meer het contact met de omgeving. In de laatste fase is dit contact minimaal geworden. Met de contactreflecties van Prouty is het dan vaak wel mogelijk tot op zekere hoogte contact te maken en de persoon te betrekken op zijn omgeving. Ze maken deel uit van Prouty's pre-therapie, een therapievorm die hij ontwikkelde voor mensen met een ernstige psychiatrische problematiek en mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ze zijn echter ook goed toepasbaar in het werk met personen met dementie (Verdult, 1993).

Prouty onderscheidt vier soorten contactreflecties:

- situationele reflecties: het benoemen van elementen in de omgeving waar de persoon op betrokken lijkt. Zie je de persoon met dementie bijvoorbeeld kijken naar de bloemen op de tafel, dan kan je zeggen: “daar staan bloemen” of zie je hem het hoofd wenden in de richting van een geluid kan je benoemen wat daar gebeurt. Dit bevordert het contact met de omgeving.
- reflectie van gelaatsuitdrukkingen: het spiegelen van de gezichtsmimiek van de persoon. De zorgverlener reflecteert wat hij ziet op het gelaat van de cliënt. Daarmee fungeert hij als het ware als een spiegel voor de gevoelens van de persoon met dementie. Het gaat dan om reflecties als “u lacht” of “u fronst de wenkbrauwen”. Langs deze weg helpt men de persoon met dementie grip te houden op de eigen gevoelens en beleving op dat moment.
- reflectie van het lichamelijk gedrag: het benoemen van wat de persoon met dementie doet, bijvoorbeeld: “u wrijft met de vod over de tafel” of “u krabt zich in de haren”. Dit kan ook de vorm aannemen van inlevend nadoen van de bewegingen, uiteraard met respect voor de persoon.
- woord-voor-woord-reflecties: herhalen van woorden die de persoon met dementie (herhaaldelijk) uitsprak. Het gaat dan om die woorden die voor de persoon met dementie zinvol zijn. Bijvoorbeeld: “u zegt: ga weg” of “moeder, moeder”. Het kan ook gaan om gevoelsgeladen klanken die steeds terug komen.

Merk op dat deze reflecties op zuiver gedragsmatig niveau blijven. Men geeft dus geen interpretaties van wat er intern bij de persoon met dementie omgaat. Men zegt dus bijvoorbeeld niet: “u bent boos”, maar wel: “u fronst de wenkbrauwen en slaat op tafel”. Ander voorbeeld: men zegt niet: “u bent blij”, maar wel: “u glimlacht”. De reflecties moeten vaak een tijd herhaald worden alvorens er contact ontstaat. Het is dus belangrijk het niet te snel op te geven.

Mogelijks voelt het vreemd aan om op deze manier met de persoon met dementie om te gaan. Nochtans sluit het dicht aan bij wat we, zij het vaak onbewust, ook doen in onze dagelijkse communicatie met mensen. Zo kent men het echo-effect, waarbij de luisterende persoon een vergelijkbare houding aanneemt als de sprekende persoon. Ook de gezichtsmimiek van de luisteraar evolueert mee met die van de spreker. Het zijn de lichamelijke uitingsvormen van empathie, die de spreker tegelijk het gevoel geven begrepen te worden.

2.4. Clowning

In navolging van de clini-clowns die in ziekenhuizen ernstig zieke kinderen bezoeken, ontstonden de voorbije jaren vormen van clowning bij personen met dementie. Vaak noemt men zich 'contactclown'. Het woord maakt meteen duidelijk dat het daarbij niet gaat om het entertainen van grote groepen van mensen, maar dat men gericht is op het maken van contact. De rode neus en humor staan in functie hiervan. Uiteraard stemt men zich daarbij voortdurend af op de persoon met dementie. Essentieel in clowning is dat men alert in het hier en nu aanwezig is en op een speelse maar authentieke manier inspeelt op alles wat zich in het contact met de persoon met dementie aandient.

2.5. Snoezelen of zintuiggericht werken

Bij snoezelen staat het aanspreken van de verschillende zintuigen voorop: gezicht, gehoor, reuk, tastzin en smaak. Daarom wordt ook wel gesproken van zintuiggericht werken. Deze methodiek wordt belangrijker naarmate de verstandelijke mogelijkheden van de persoon met dementie verminderen en contact exclusiever via lichamelijke weg tot stand komt.

Het begrip snoezelen is een samentrekking van de woorden 'doezelen' en 'snuffelen'. Het toont meteen waar snoezelen op gericht is: enerzijds wil het mensen helpen tot rust te komen, anderzijds wil het uitnodigen tot contactname met de omgeving. Steeds is het gericht op genieten en welbevinden, het zich goed voelen in het eigen lichaam en in de omgeving.

Aanvankelijk werd snoezelen vooral aangeboden in speciaal ingerichte snoezelkamers, maar ook hier wordt steeds vaker gekozen voor integratie in de 24-uurszorg. Denk bijvoorbeeld aan de aandacht voor kleuren en zachte geluiden in de woonomgeving, aan de aandacht voor geur, smaak en presentatie van voedsel of aan het bieden van een bad op zo'n manier dat de persoon er rustig kan van genieten.

Een specifieke vorm van snoezelen is aromatherapie, vaak in combinatie met massage (vooral van handen, voeten, gezicht). De aroma's van etherische oliën met relaxerende dan wel activerende werking worden via een aromaverstuiver in de lucht verspreid of via een badolie door de huid opgenomen.



3. Adviezen in de omgang met personen met dementie

Omgaan met personen met dementie kan je niet in eenvoudige regels gieten. Toch geven we graag enkele concrete houvasten om jouw dagelijkse (professionele) omgang met personen met dementie kwaliteitsvol te doen verlopen. Verschillende ervan zijn te situeren binnen een ruimere benaderingswijze of methodiek zoals hierboven omschreven.

1. Inleven

Probeer je in het contact met de persoon met dementie in te leven in de wereld van de oudere. Het verleden is voor hem vaak de werkelijkheid. Het is meestal niet verstandig om de persoon met dementie de waarheid op te dringen omdat men hem hierdoor hard confronteert met zijn geheugenzwakte. Bij sommigen veroorzaakt dit verdriet, bij anderen roept het agressie op. Het is beter het contact op te bouwen vanuit hoe de persoon de werkelijkheid beleeft. Focus daarbij vooral op de beleving, minder op de feitelijke werkelijkheid.

Een voorbeeld. Als een vroegere onderwijzeres zegt: 'Ik moet naar mijn werk', zou je kunnen antwoorden: 'U hoeft vandaag niet te gaan, want vandaag hebben de kinderen een vrije dag.' Een andere en vaak betere manier is aan te sluiten bij het gevoel of de emotie die besloten ligt in hetgeen de oudere zegt. Dit is de kern van de belevingsgerichte benadering. Wanneer de oudere erover klaagt dat de kinderen nooit komen, terwijl ze hem elke dag bezoeken, kan je zeggen: 'U voelt zich alleen de laatste tijd?' De oudere heeft dan het gevoel ernstig genomen te worden. In het voorbeeld van de onderwijzer kan je dan zeggen: "u bent een zeer plichtsbewust man".

Wanneer een gebeurtenis uit het verleden de oudere echter emotioneel heel erg aangrijpt, kan je hem, vooral als je wat minder tijd hebt, wel terugroepen naar het moment van nu. Je kan steunend zijn wanneer je zegt: 'Maakt u zich niet ongerust, u bent op klaarlichte dag een beetje aan het dromen geslagen.'

2. Aansluiten bij vroegere gewoonten

Het inleven in de wereld van de persoon met dementie lukt vaak pas als je iets weet van zijn leven voor de ziekte. Een gesprek verloopt veel gemakkelijker wanneer je kunt aansluiten bij zijn vroegere gewoonten, interesses en voorkeuren. Als je de persoon met dementie pas hebt leren kennen, kan je meestal voldoende over hem aan de weet komen via zijn partner of kind(eren). Deze omweg is echter niet altijd nodig omdat de persoon met dementie, tenzij de dementie al ver is voortgeschreden, vaak nog heel goed in staat is om over zijn verleden te praten.

3. Herinneringen ophalen

Praten over vroeger vindt de persoon met dementie meestal zelf ook prettig.

Een gesprek over recente gebeurtenissen is vaak niet meer mogelijk. Vermijd daarom vragen als: 'Wie is er gisteren op bezoek geweest?' of 'Wat hebt u vanmiddag gegeten?' Waar het functioneren in het heden belastend is, voelt de persoon met dementie zich bij het vertellen over vroeger zekerder van zijn stuk. Een gesprek over vroeger lukt bijgevolg meestal nog wel. Goede hulpmiddelen om het geheugen van de oudere te steunen zijn: oude foto's, voorwerpen of liedjes van vroeger. Vaak kan men dankbaar gebruik maken van voorwerpen of foto's die men in de woning of de kamer van de persoon met dementie opmerkt.

4. Stel niet alleen vragen

Vertel ook iets over jezelf, wat je zelf hebt meegemaakt, waar je om gelachen hebt of verdriet over hebt gehad enzovoort. Jouw verhaal geeft de oudere het gevoel dat hij meetelt en erbij hoort. Bovendien is het feit dat je met hem praat nog belangrijker dan wat je zegt.

5. Korte zinnen

Houd er rekening mee dat de persoon met dementie een lang verhaal niet meer begrijpt omdat hij informatie slechts heel kort kan vasthouden. Een mededeling die verwijst naar iets wat je dertig seconden geleden hebt gezegd, wordt daarom niet meer begrepen. Hier komt nog bij dat de persoon met dementie de essentie van hetgeen je zegt niet oppakt. Spreek evenmin in lange zinnen. Vermijd ook vragen waarin iemand moet kiezen tussen drie of meer zaken. Een zin als 'Wilt u er even uit om een wandeling te maken of een ritje met de auto, of wilt u liever buiten in de tuin zitten?' bevat te veel keuzemomenten en is daarom voor de persoon met dementie te moeilijk te beantwoorden. Wees vooral kort en bondig als je de oudere een aanwijzing geeft of hem om een bepaalde actie vraagt. Deel je boodschap op in verschillende stappen.

6. Controleren

Ga er niet te snel vanuit dat de oudere je begrijpt als je hem iets vraagt. Controleer of hij jou heeft begrepen. Het is goed mogelijk dat de persoon met dementie bevestigend antwoordt, maar toch anders handelt dan je verwacht. Waarschijnlijk heeft hij willen verbergen dat hij wel de afzonderlijke zinnen begreep maar niet het geheel. Wacht dan voortaan af en kijk of de persoon met dementie ook doet wat hij zegt.

7. Tempo aanpassen

Pas je aan aan het tempo van de oudere. Alles verloopt vertraagd bij hem, zo ook zijn denkproces. Omdat de oudere bijna alles wat hij meemaakt vergeet, is voor hem zeer veel nieuw en onbekend wat voor ons bekend en vertrouwd is. Wanneer een persoon met dementie zich aankleedt, zijn de kleren voorwerpen die hij eerst goed wil bekijken. Het zijn voor hem niet alleen voorwerpen die hij voor het eerst ziet, maar hij moet ze ook nog eerst als kledingstuk herkennen. Vervolgens moet hij uitmaken wat voor een soort kledingstuk het is: is het een broek of een vest? Daarna moet hij ontdekken dat de ene pijp over het linkerbeen aangetrokken dient te worden en de andere pijp over het rechterbeen. Tijdens het aankleden kan hij door zijn desoriëntatie in tijd plotseling het spoor volledig bijster zijn. Moest hij zich nu aankleden of was hij van plan zich uit te kleden? Tenslotte is hij ook nog snel afgeleid omdat hij geneigd is zich in details te verliezen. Bijvoorbeeld de persoon met dementie die geboeid raakt door de bloemmotieven op haar blouse.

8. Humor en speelse benadering

Vergeet de humor niet. Moeilijke situaties worden gemakkelijker als je er om kunt lachen. Ook de persoon met dementie vindt het prettig als hij iemand ziet lachen, zolang hij tenminste niet het idee heeft dat hij zelf wordt uitgelachen. Als een oudere een paar sinaasappelen onder zijn hoofdkussen legt, is dat droevig, maar ook grappig. Echte humor heeft ook altijd iets droevigs, de beste clowns hebben verdrietige ogen.

Bovendien remt humor agressie. Het is niet gemakkelijk om kwaad te worden op iemand die je vriendelijk toelacht. Een lachend gezicht betekent non-verbaal: 'Doe mij geen kwaad, ik doe je ook geen kwaad.' Humor werkt altijd ontspannend, bevrijdend en jaagt de somberheid weg.

De lach is een taal die de persoon met dementie tot zijn dood toe begrijpt. Het is ook een van de eerste vormen van communicatie die een mens leert. Een speelse, niet al te serieuze aanpak, is vaak de beste manier om met de persoon met dementie om te gaan. Ernst bedrukt de persoon met dementie soms nog meer dan onszelf.

9. Beelden en angsten ernstig nemen

Wanneer de oudere hallucineert is het beste wat je kunt doen de oudere gerust stellen door zijn beelden en angsten ernstig te nemen. Veins niet dat je hetzelfde ziet of hoort als de oudere, maar probeer hem gerust te stellen door te zeggen: 'Ik zie die enge man in de hoek van de kamer niet, maar ik zie dat hij u veel schrik aanjaagt.' Vaak verdwijnt de angst – op zijn minst tijdelijk – als je tot actie overgaat en een poging doet de beelden te verjagen: 'Zal ik even naar de hoek van de kamer gaan om de man weg te sturen?'

10. Niets nieuws leren

Probeer de oudere geen nieuwe dingen meer te leren. Dit is verspilde energie. Activiteiten die de oudere tot voor kort nog kon uitvoeren, maar nu niet meer omdat ze te ingewikkeld zijn geworden – bijvoorbeeld het bed opmaken of eten met mes en vork – kunnen niet meer worden aangeleerd omdat hiervoor het geheugen tekort schiet: de persoon slaat zeer moeilijk nieuwe informatie op.

11. Karakter niet meer veranderen

Probeer hoe dan ook iemands karakter niet meer te veranderen. Dat lukt nooit. Ga liever met iemands karakter mee, speel er op in. Bij trotse karakters bijvoorbeeld kan een goed gekozen formulering wonderen doen. In plaats van te zeggen: 'Mevrouw, het is tijd voor de thee,' kan je zeggen: 'Mevrouw, er is thee voor u.' Een zin die begint met 'vindt u het goed dat...' valt ook in goede aarde.

12. Niet op fouten wijzen

Het is niet goed de oudere nadrukkelijk op fouten te wijzen. Dit veroorzaakt vaak alleen verdriet of kwaadheid. Dit betekent niet dat je al zijn fouten door de vingers moet zien: corrigeren mag, maar doe dit dan niet in de trant van: 'Ik heb u al zo vaak verteld dat ...' of 'Hoe kunt u nu...'. Als je iets recht wilt zetten, doe het dan altijd op een rustige, kalme toon. Een stemverheffing of hoge toon verraden jouw irritatie en ontgaan de persoon met dementie zeker niet. Zijn reactie is, nog meer dan bij personen zonder dementie, afhankelijk van de manier waarop je iets zegt.

13. Orde en regelmaat

Personen met dementie hebben veel behoefte aan orde en regelmaat. Alle dagelijkse levensverrichtingen zoals eten, wassen, slapen, dienen iedere dag zo veel mogelijk in dezelfde volgorde en op dezelfde tijd te geschieden. Omdat dementie ook gepaard gaat met desoriëntatie van plaats moet men voorzichtig zijn met het aanbrengen van veranderingen in de omgeving. Laat daarom meubels op dezelfde vertrouwde plaats staan. Vanwege de desoriëntatie in persoon verdient het de voorkeur dat de oudere zoveel mogelijk geholpen wordt door dezelfde persoon. Orde en regelmaat is nodig om de oudere het gevoel van veiligheid te laten behouden.

14. Zoeken naar evenwicht

Voor het op peil houden van de lichamelijke conditie is het belangrijk dat men de persoon met dementie blijft aanspreken op wat hij nog kan. Het is niet goed hem iets uit handen te nemen omdat het te langzaam gaat of niet meer voor honderd procent. Elk mens, ook een persoon met dementie, heeft behoefte aan de ervaring iets te kunnen; het gevoel van eigenwaarde is hier voor een groot deel op gebaseerd.

Misschien kan hij zich niet meer helemaal aankleden, maar is hij wel in staat enkele kledingstukken zelfstandig aan te trekken. Wanneer het geheugen geholpen wordt door de kledingstukken in de juiste volgorde aan te reiken of door steeds aanwijzingen te geven, dus te zeggen wat er dient te gebeuren, kan de oudere vaak nog veel. Help de oudere of neem over wat hij niet meer kan. Dit laatste is ook belangrijk omdat overvragen even verkeerd is als ondervragen. Het gaat erom dat juiste evenwicht te vinden.

Het is niet altijd gemakkelijk om erachter te komen wat ouderen nog wel kunnen. Soms wisselt het met de dag. In de regel gaat het vooral om activiteiten die voor hen vanuit hun levensloop herkenbaar zijn, aansluiten bij hun vroegere levensstijl. De meeste ouderen kunnen bijvoorbeeld nog heel lang de was doen, afdrogen, de was sorteren, ophangen en afhalen, voedsel mee helpen bereiden (groente en fruit schoonmaken, aardappels schillen), stofzuigen, stof afnemen en dweilen, handdoeken vouwen, lappen breien, bladeren harken, gras maaien, planten water geven, onkruid wieden, zilver poetsen, meubels boenen. Veel ouderen met dementie zorgen met veel plezier voor een huisdier. Ze vertoeven ook graag in de aanwezigheid van kinderen.

15. Reageren op hevige gevoelens

Probeer bij hevige gevoelsuitingen zoals kwaadheid, achterdocht of verdriet na te gaan wat de oorzaak is van de ontstemming. In de toekomst kan men dan soms soortgelijke situaties voorkomen of maatregelen nemen die rekening houden met de ontstaansoorzaak. Een veel voorkomende oorzaak van agressie is bijvoorbeeld dat de oudere gevraagd wordt iets te doen wat te moeilijk voor hem is. Het tegenovergestelde is ook mogelijk, namelijk dat men hem iets heeft afgepakt wat hij nog wel zelf kan of denkt te kunnen. Soms is schaamte de oorzaak, bijvoorbeeld wanneer men zich moet uitkleden voor de wasbeurt. Achterdocht hangt nogal eens samen met het kwijtraken van spullen, waarvan men dan de andere de schuld geeft. Dat men deze zelf heeft verstoep, is men vergeten.

16. Aandacht verplaatsen

Probeer bij kwaadheid, somberheid of achterdocht (beschuldigingen) de aandacht te verplaatsen naar een ander thema. Omdat de persoon met dementie informatie niet kan vasthouden, is hij snel de oorzaak en het gevoel van zijn ontstemming vergeten. Men moet hier erg voorzichtig mee zijn als de persoon met dementie besef heeft van zijn geestelijke achteruitgang. Afleiden betekent dan namelijk dat men de oudere niet ernstig neemt met zijn gevoel. Een invoelende reactie is dan meer op zijn plaats. Een combinatie van reageren op het gevoel en afleiden is in alle gevallen goed. Als iemand verdrietig is omdat hij iets kwijt is, kan je voorstellen om samen te gaan zoeken en vervolgens de aandacht naar een ander, prettiger thema te verplaatsen.

17. Neem gevoelsuitingen niet persoonlijk

Bedenk bij hevige gevoelsuitingen ook dat deze vaak niet persoonlijk zijn bedoeld, maar dat het uitingen zijn van onmacht. De oudere ervaart dat hij de grip op het leven verliest. Deze verlieservaring kan alle gevoelens uitlokken die horen bij een normaal rouwproces: agressie, verdriet, apathie, enzovoort.

18. Vertrouwen winnen

Het kan gebeuren dat je niet (meer) welkom bent omdat je voor de oudere een vreemde bent (geworden). Probeer dan eerst een sfeer van vertrouwen te creëren zodat de oudere zich bij jou op zijn gemak voelt. Om het vertrouwen te winnen, kan je bijvoorbeeld eerst een gezellig praatje maken over een favoriet onderwerp van de oudere. Daarna is het ijs vaak gebroken.

19. Ernstig nemen

Neem de oudere ernstig en behandel hem als een volwassene. Ook een persoon met dementie die last heeft van decorumverlies kan schaamtegevoelens hebben, bijvoorbeeld bij het uitkleden voor de wasbeurt. Een persoon met dementie merkt het ook heel goed als je met anderen in zijn aanwezigheid over hem spreekt. Laat de oudere zijn portemonnee houden: het bezit van geld biedt de oudere een gevoel van veiligheid. Natuurlijk hoeft het niet om grote bedragen te gaan. Voor een persoon met dementie betekenen enkele briefjes of munten vaak al een flink kapitaal omdat het geld voor hem een vooroorlogse waarde heeft.

20. Genieten blijft mogelijk

Laat je niet verleiden tot de gedachte 'het heeft geen zin wat ik doe of wat ik zeg, want dadelijk is hij het toch weer vergeten'. Als je dat doet, laat je de kans liggen om de persoon met dementie nu gelukkig te maken of om hem af en toe plezierige momenten te schenken. De persoon met dementie kan immers nog steeds gelukkig zijn! Alleen het vasthouden van de geluksmomenten gaat niet meer zo goed als vroeger. Maar geldt niet voor ons allemaal dat we niet alle gelukkige momenten vast kunnen houden? Trouwens, velen, van oosterse wijzen tot humanistische psychologen, beschouwen het vermogen om volledig geconcentreerd op het moment zelf te leven, zonder aan morgen of gisteren te denken, als het belangrijkste teken van geestelijke gezondheid.

21. Geheugensteuntjes

Probeer bij niet te ver gevorderde dementie hulpmiddelen ter ondersteuning van het geheugen aan te reiken. Een lijst van dagelijkse activiteiten kan je in een schrift schrijven. Vraag de oudere de activiteiten die hij heeft afgehandeld steeds door te strepen. Noteer belangrijke afspraken op een kalender. Wanneer de oudere nog alleen thuis woont en hulp krijgt van meerdere hulpverleners kan men in een schrift noteren wanneer eenieder komt en geweest is. De oudere weet dan altijd wie er nog komt en wanneer.

Telefoonnummers die de oudere vaak nodig heeft, kunnen op een papier geschreven worden dat bij de telefoon gelegd wordt. Een tekening of foto van de wc/badkamer kan op de deur van deze kleine kamertjes worden aangebracht. Het helpt de oudere de weg naar het toilet te vinden. Hang een SOS-hangertje met naam, adres en telefoonnummer om zijn hals of laat hem deze gegevens in een portemonnee bewaren. Geef ter ondersteuning van de oriëntatie tijdens het gesprek met de persoon met dementie zo veel mogelijk belangrijke informatie: 'Het is nu kwart voor twaalf. Ik ruik het eten al.' 'Ik ben...'

22. Moeite doen om te begrijpen

Wanneer je de persoon met dementie niet begrijpt omdat hij onsamenhangend praat of zelfgemaakte woorden gebruikt, kan je, als een verzoek het te herhalen niet meer duidelijkheid oplevert, dat gedeelte of die woorden herhalen die je wel hebt begrepen. Vaak kom je ook een heel eind als je er 'raadspelletjes' van maakt waarbij je een sleutelwoord dat je begrepen hebt als vertrekpunt neemt: 'Hoe ziet wat u kwijt bent eruit?' Als je denkt te weten wat de oudere wil zeggen, is het goed hem te vragen of je goed hebt geraden: 'Bent u uw kam aan het zoeken?' Doe je dit niet dan loop je het risico de oudere nog meer te frustreren door iets te gaan doen wat hij niet gevraagd heeft. Wanneer de oudere alleen nog maar ja of nee kan zeggen, kan je korte simpele vragen stellen waarop met ja of nee geantwoord kan worden.

Bedenk dat voor de persoon met dementie de poging die je doet om hem te begrijpen vaak net zo belangrijk is als het resultaat. Door de poging ben je hem immers even nabij. Als je er echt niet uitkomt, kan je altijd nog zeggen: 'Het spijt me, ik begrijp het niet, zullen we het straks nog een keer proberen?'

Soms is een gesprek voeren of begrijpen van wat de persoon met dementie vertelt onmogelijk geworden. Toch kan hij zijn emotie duidelijk maken door de intonatie van wat hij vertelt. Als we de emotie begrijpen, kunnen we dat ook laten blijken, precies door mee te gaan in die emotie, door bijvoorbeeld op dezelfde toon te antwoorden.

23. Non-verbale communicatie is belangrijk

Reageer ook op gebaren waarmee de oudere iets probeert uit te drukken. Vraag om verduidelijking of probeer te raden wat hij wil zeggen. Wanneer je er niet in slaagt om zijn wereld binnen te komen, kan je met een lach of een aanraking toch laten aanvoelen dat alles in orde is.

Non-verbale communicatie is voor de meeste personen met dementie heel erg belangrijk. Maak zo veel mogelijk oogcontact. Lichamelijk contact in de vorm van aanraken, aaien, strelen of een arm om de schouder wordt door hen vaak erg op prijs gesteld omdat dit hun een gevoel van veiligheid en geborgenheid geeft. Naarmate de dementie voortschrijdt, is de persoon met dementie zelfs in toenemende mate aangewezen op non-verbale communicatie om liefde en warmte te geven en te nemen.

Wees echter wel altijd alert op afwijzende reacties. Niet iedereen stelt het op prijs om zomaar aangeraakt te worden.

24. Aanwijzingen om op gang te komen

Personen met dementie hebben vaak moeite om ergens mee te beginnen: ze weten niet altijd wat er van hen wordt verwacht of waar ze mee moeten beginnen. Ze hebben daarom vaak concrete visuele aanwijzingen nodig om op gang te komen. Geef zoveel begeleiding en instructies als de persoon met dementie nodig heeft. Stop ermee zodra je merkt dat hij op het goede spoor zit.

25. Bied veiligheid en vertrouwen

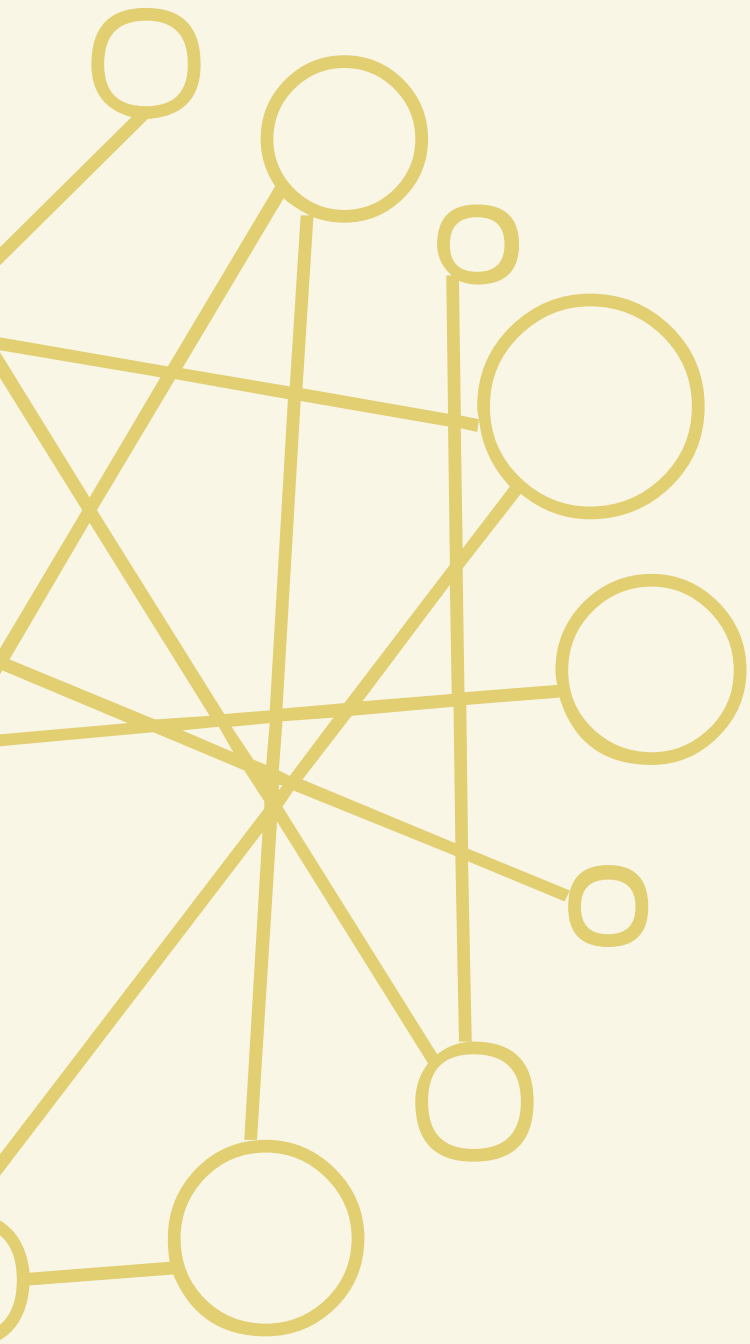
Tot de belangrijkste behoeften van personen met dementie behoren veiligheid en vertrouwen. Ze hebben daarom graag vertrouwde personen, dieren en/of spullen in hun nabijheid. Sommigen hebben de neiging zich terug te trekken, toch dient isolement voorkomen te worden. Afzondering versterkt immers vaak de onzekerheid van waaruit men zich terug trekt. Zo dreigen mensen in een vicieuze cirkel terecht te komen.

26. Denk aan behoud van gevoel van eigenwaarde

Probeer het zelfvertrouwen van de persoon met dementie zo veel mogelijk in stand te houden of te vergroten. Middelen daartoe zijn onder andere: hem prijzen zodra daartoe aanleiding bestaat, hem zo veel mogelijk betrekken bij het maken van keuzes, laten blijken dat je van hem houdt of hem waardeert (knuffelen, aanhalen). Tot het behoud van het gevoel van eigenwaarde wordt ook bijgedragen door een goede lichamelijke verzorging en aandacht voor het uiterlijk: nette, goed passende kleding, regelmatig wassen van het haar, knippen van nagels...

27. Wees je bewust van jouw eigen gevoelens

Eigen gevoelens van schaamte, schuld, onzekerheid en angst bepalen vaak onze houding en ons gedrag ten opzichte van mensen met dementie. Het zijn echter slechte raadgevers, ze dreigen de wereld van de mens met dementie te verkleinen. Probeer je daarom bewust te worden van eigen gevoelens en praat er met anderen over. Ken ook jouw eigen zwakke en sterke kanten en houd daar rekening mee in de omgang met mensen met dementie.



BIBLIOGRAFIE & REFERENTIES

- Braam, S. (2005). *Ik heb Alzheimer: het verhaal van mijn vader*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J. & Ylief, M. (2006). *Zorg voor dementerenden in België: honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidemonderzoek*. Antwerpen: Garant.
- Buijssen, H. (2001). *Psychologische hulpverlening aan ouderen. Deel 2: psychiatrische problematiek*. Baarn: HBuitgevers.
- Buijssen H. (2007). *De heldere eenvoud van dementie, een gids voor de familie*. Utrecht: Spectrum.
- Delameillieure, H. (2007). *Vragen en antwoorden over dementie*. Antwerpen: Garant.
- De Lepeleire, J., Ylief, M., Buntinx, F., Bouckaert, F., Steeman, E. & Van Tichelt, K. (eds.) (2007). *Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qualidem-project*. Antwerpen: Garant.
- Dröes, R.M. (1991). *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan dementerende ouderen*. Nijkerk: Intro.
- Feil, N. (1990). *Validation*. Almere: Versluys.
- Houweling, H. (1987). Warme zorg. Een visie op psychogeriatrische zorgverlening. *Tijdschrift voor bejaarden-, kraam- en ziekenverzorgenden*, 20(2), pp. 39-42.
- Janssens, A., Lootens, A., Verraest, E. & Mattheussen, I. (red). (jaartal?) *Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners*. Leuven: LannooCampus.
- Jonker, C., Verhey, F. & Slaets, J. (2001). *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kruyver, I., & Kerstra, A. (1996). *Begeleidingsmethodieken voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners. Een overzicht*. Utrecht: Nivel.
- Miesen, B. (1998). *Dement: zo gek nog niet. Kleine psychologie van dementie*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Miesen, B. (2000). *Mijn leed, mijn lief: omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Nederlandse Gezondheidsraad (2002). *Dementie*. Den Haag, publicatie nr 2002/04
- Stroobants, E. (2007). *Altijd opnieuw afscheid nemen. Houvast bij dementie en mantelzorg*. Antwerpen: Epo.
- Van de Ven, L. (1987). *Voortdurend mis ik schakels: De begeleiding van demente bejaarden en hun familie*. Leuven: Acco.
- Van der Kooij, C. (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.
- Verdult, R. (1993). *Dement worden: Kindertijd in beeld*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- Verdult, R. (2003). *De pijn van het dement zijn. De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag*. Baarn : HBuitgevers.
- Verschraegen, J., De Corte, G. & Van den Heuvel, B. (2006). *E-dementie. Met interactieve elektronische cursus op cd-rom voor hulpverleners*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

VERKLARENDE WOORDENLIJST (*)

A

Acalculie

Niet kunnen rekenen. Dit komt onder andere tot uiting in het niet meer kunnen verrichten van financiële zaken en het niet meer kunnen doen van boodschappen.

Acetylcholine

Neurotransmitter die de prikkeloverdracht tussen zenuwcellen verzorgt; speelt een rol bij het memoriseren en leren.

ADL-functies

ADL staat voor Activiteiten van het Dagelijks Leven. Dit zijn de normale verrichtingen van het dagelijkse leven zoals zich wassen, aankleden, eten,...

Afasie

In het algemeen verwijst de term naar taalfunctiestoornissen die een gevolg zijn van een gelokaliseerde hersenbeschadiging. De taalfunctiestoornissen komen meestal naar voren in het uiten en begrijpen van taal. Zo is het mogelijk dat de persoon namen van voorwerpen met elkaar verwisselt of niet op de naam kan komen van een voorwerp en bijvoorbeeld "Geef mij dingetjes eens..." zegt. Afasie leidt dus vaak tot communicatiestoornissen.

Agitatie

Geagiteerd zijn betekent opgewonden zijn, opvallend bewegen en onrustig zijn. De geagiteerde persoon klopt bijvoorbeeld op tafel, roept en is moeilijk te kalmeren.

Agnosie

Dit is een stoornis in het herkennen van objecten, ondanks een adequaat functioneren van de zintuigen en een goede ontvangst van de afzonderlijke gewaarwordingen. Agnosie kan betrekking hebben op alle zintuigen:

- visuele agnosie: men ziet de objecten, maar weet niet wat ze voorstellen. Men ziet bijvoorbeeld een kam, maar weet niet dat die dient om het haar te kammen.
- auditieve agnosie: men hoort de geluiden, maar kan ze niet thuiswijzen. Een belsignaal herkent men bijvoorbeeld niet als de voordeurbel.
- tactiele agnosie: onvermogen om de dingen te herkennen door ze te betasten, zoals het toilet niet op de tast herkennen.

Agrafie

Niet kunnen schrijven, ondanks goede spiercoördinatie en normaal ontwikkeld verstand. Bijvoorbeeld letters worden weggelaten, het is moeilijk om op een rechte lijn te schrijven, hoofdletters en kleine letters worden door elkaar gebruikt.

Amnesie

Geheugenverlies. Er bestaan twee vormen van amnesie:

- anterograde amnesie: men is niet meer in staat om nieuwe gebeurtenissen die men meemaakt na een ongeval of ziekte, vast te houden. Men kan wel nog allerlei gebeurtenissen ophalen die gebeurden voor het ongeval of de ziekte.
- retrograde amnesie: feiten van voor het ongeval of de ziekte kunnen niet meer herinnerd worden. Alleen wat vele jaren geleden ingeprent werd, kan men zich nog herinneren. Er kunnen wel nieuwe dingen ingeprent worden.

Amnestisch beeld

Niet iedereen die verward is of vergeetachtig kan dementerend genoemd worden. In dat geval spreekt men eerder over een amnestisch beeld.

Amygdala

Zijn gelegen in de hersenen en hebben de vorm van amandelen. Deze kernen zijn vooral betrokken bij het inprenten en herbeleven van emotionele gebeurtenissen. Bijvoorbeeld bij gevoelens van verdriet, boosheid of blijheid spelen de amygdala een rol.

Amyloïd

Op zetmeel lijkende eiwitsubstentie die als neerslag op of in organen voorkomt. Amyloïd en *tangles* komen specifiek voor in de hersenen van een Alzheimerpatiënt. Amyloïd is eiwitafzetting die geassocieerd wordt met aftakeling in de hersenen.

Anamnese

Vragen die gesteld worden om inzicht te verwerven in de (medische) voorgeschiedenis van een patiënt. Bijvoorbeeld vragen omtrent eetlust, slaappatroon, gedragsproblemen, ...

Anticiperend rouwen

Dit is rouwen wanneer de persoon nog niet overleden is.

Bijvoorbeeld iemand met de ziekte van Alzheimer kan door de ziekte van karakter veranderen en eventueel lichamelijke achteruitgang vertonen, waardoor de familie te maken krijgt met een andere persoon in vergelijking met vroeger waardoor rouw kan ontstaan.

Apathie

Steeds minder initiatief nemen, het lijkt alsof de persoon geen interesse meer heeft in de wereld en de mensen om hem heen, lusteloosheid, gelatenheid. Bijvoorbeeld geen interesse in familiegebeurtenissen, het streeknieuws,...

Apraxie

Een verworven stoornis in het uitvoeren van complexe, doelgerichte, willekeurige aangeleerde bewegingen van ledematen of spraakorganen. Men kan elke lichaamsspier individueel bewegen met de juiste kracht en snelheid en in de juiste richting, maar is hiertoe niet in staat wanneer deze bewegingen geïntegreerd moeten worden in een complexe bewegingsreeks. Men kan bijvoorbeeld wel tandpasta op de tandenborstel doen, maar vraag je om de tanden te poetsen dan lukt dat niet omdat men niet weet welke handelingen eerst dienen te gebeuren.

Autosomaal

Met betrekking tot chromosomen die geen geslachtschromosomen zijn.

Axon

Een uitloper van een zenuwcel die de uitgaande signalen doorstuurt naar een volgende zenuwcel. Van daaruit gaan de signalen verder naar de hersenen of naar spieren of klieren. Een axon is de zender van een cel.

B

Beroerte

Plotselinge circulatiestoornis in een deel van de hersenen ten gevolge van een bloeding, trombose of embolie. Een beroerte is een cerebrovasculair accident (CVA). Ten gevolge van een beroerte kan iemand bijvoorbeeld verlamingsverschijnselen vertonen.

Boviene Spongiforme Encephalopathie

BSE, ook wel dollekoeienziekte genoemd, is een ziekte van runderen die leidt tot hersenverweking. Bij autopsie op de dieren worden de hersenen in een sponsachtige toestand aangetroffen.

Bradyfrenie

Mentale traagheid, vertraagd denken. Iemand heeft bijvoorbeeld meer tijd nodig om antwoord te geven op een vraag.

C

C.V.A

Cerebro Vasculair Accident.

Accident: het is een plotselinge gebeurtenis

Vasculair: het is een aandoening van de bloedvaten

Cerebro: het is een aandoening in de hersenen

In de spreektaal wordt gesproken van «beroerte».

Bij het C.V.A. kunnen we twee soorten onderscheiden: een herseninfarct en een hersenbloeding. Een herseninfarct houdt in dat er een bloedvat verstopt is in (de buurt van) de hersenen. Een hersenbloeding houdt in dat een bloedvat kapot is gegaan. In beide gevallen krijgen de hersenen te weinig bloed waardoor er een hersenbeschadiging ontstaat. Een beschadiging van de linker hersenhelft geeft meestal een verlamming aan de rechter kant en vaak ook stoornissen in het gebruik van taal (praten, schrijven). Deze mensen zijn na het C.V.A. vaker voorzichtig en afwachtend. Een beschadiging aan de rechter hersenhelft kan leiden tot een verlamming aan de linkerkant van het lichaam en soms ook tot stoornissen in het waarnemen en in het oplossen van problemen. Dit kan leiden tot onveilig handelen.

Cachexie

Uitermate lichamelijke verzwakking ten gevolge van ondervoeding en/of ziekte. Zo kan de persoon bijvoorbeeld zeer mager zijn.

Cardiovasculair

Met betrekking tot hart en bloedvaten.

Centraal zenuwstelsel

Controleert de functies van het hele lichaam, bevat de hersenen en het ruggenmerg. In het centraal zenuwstelsel komen de prikkels van de zintuigen binnen en worden er verwerkt. Het centraal zenuwstelsel vormt de centrale verwerkings- en beslissingseenheid.

Cerebrovasculair

Met betrekking tot de bloedvaten in de hersenen.

Chorea

Het woord chorea is afgeleid uit het Grieks en betekent 'dansen'. De chorea van Huntington verwijst naar de vreemde dansbewegingen bij personen die aan de ziekte van Huntington lijden.

Cognitief

Dit gaat over het kennen of weten. Onder cognitieve functies worden de hogere cerebrale functies verstaan: vooral geheugen, taal, abstractievermogen, visueel ruimtelijke vaardigheden en constructievermogen.

Confabuleren

Het opvullen van gaten in het geheugen met fantasie.

Constructionele afasie

Iemand is niet meer in staat iets na te tekenen.

CT-scan

Computer Tomografie Scan. Met deze techniek worden, telkens vanuit een andere hoek, tal van röntgenopnamen gemaakt van een lichaamsdeel. Daarna bouwt een computer uit de tweedimensionale resultaten een driedimensionale weergave van het onderzochte lichaamsdeel. Zo is het mogelijk om allerlei abnormaliteiten in beeld te brengen en bijvoorbeeld te zien of er een vermindering is van het hersenvolume.

D

Decorumverlies

Verlies van gevoel voor de gebruikelijke omgangsvormen; verlies van uiterlijke waardigheid. Het gaat bijvoorbeeld om ongepast met de handen eten.

Decubitus

Synoniem van doorligwonde(n). Het is een weefselverstering ten gevolge van het langdurig op dezelfde zijde liggen. Vooral magere mensen zijn daar gevoelig voor (eindstadium dementie). Daarom is het nodig de persoon regelmatig op de andere zijde te draaien (wisselhouding).

Degeneratie

Aftakeling.

Dendriet

Een uitloper van een zenuwcel die de boodschappen van andere zenuwcellen ontvangt. Geleidt de binnenkomende prikkel. Bevat een groot aantal vertakkingen en daardoor wordt het oppervlak waarlangs de cel signalen kan ontvangen sterk uitgebreid.

Desintegratie

De persoonlijkheidsstructuur valt uit elkaar. Dit betekent dat de persoon met dementie niet meer weet wie hij zelf is en was.

Deterioratie

Achteruitgang. Mentale deterioratie is geestelijke aftakeling.

Dysarthrie

De mondspieren kunnen niet zo goed meer gebruikt worden, waardoor woorden slordig worden uitgesproken en minder goed te verstaan zijn.

E

Egocentrisch

Op zichzelf betrokken, de eigen persoon als belangrijkste beschouwen bij alle handelingen en overwegingen. Bijvoorbeeld voortdurend over zichzelf praten en geen aandacht hebben voor het verhaal van de omgeving.

EEG - Elektro-encefalogram

Met deze techniek wordt de elektrische activiteit van de hersenen geregistreerd. Er worden elektroden geplaatst op een aantal plaatsen op de schedelhuid. Elke elektrode registreert de spanningsschommelingen van het daaronder gelegen hersengebied. Deze spanningsschommelingen kunnen beschreven worden aan de hand van twee parameters, namelijk de intensiteit of de frequenties.

Embolie

Dit is een verstopping in een bloedvat. Dit is het gevolg van een propje, een obstructie die van elders werd meegevoerd en in een slagader tot een plotse verstopping leidt. Een embolie kan leiden tot een beroerte.

Episodisch geheugen

Deel van het geheugen dat persoonlijk beleefde gebeurtenissen bevat, zoals herinneringen aan de laatste keer dat men op reis is geweest naar Spanje.

Expliciet geheugen

Maakt gebruik van een bewuste en vrijwillige opzoeking van informatie. Er wordt dikwijls ook gesproken van het declaratief geheugen. Dit geheugen wordt bijvoorbeeld gebruikt bij de vraag om 5 woorden te onthouden.

F

Façadegedrag

Het zich beter voordoen dan men werkelijk is. Dit komt voornamelijk voor bij personen met beginnende dementie. Eens de dementie verder vordert, nemen de verliezen toe. Men vergeet steeds meer, waardoor men zich ook niet meer beter kan voordoen.

Fibril

Fijne spiervezel die kan samentrekken. Fibrilleren is onregelmatige en ongeordende samentrekking binnen de zenuwcel.

Foetaal

Personen met een ernstige dementie kunnen als een foetus in een ineengesloten houding liggen. Foetaal betekent eigenlijk: de vrucht betreffend.

Frontaalkwab

Bevindt zich vooraan in de hersenen en staat in voor de persoonlijkheid en het reguleren en organiseren van het gedrag.

H

Hallucinaties

Waarnemingen van zaken die er in werkelijkheid niet zijn, maar die als volkomen reëel worden ervaren.

Hersenbiopten

De voor onderzoek verwijderde stukjes weefsel uit de hersenen.

Hersenbloeding

Er treedt een plotse breuk op in één of ander bloedvat in de hersenen, meestal een slagader. De oorzaak is meestal slagaderverkalking. Er is aantasting van de vaatwand, waardoor deze niet meer bestand is tegen een plotse bloeddrukverhoging.

Heteroanamnese

Vraaggesprek met iemand uit de naaste omgeving van de patiënt, bijvoorbeeld met de partner of één van de kinderen van de patiënt over bijvoorbeeld de vergeetachtigheid van de patiënt.

Hospitalisatiesyndroom

Syndroom als gevolg van een langdurig verblijf in een voorziening waar de persoon onvoldoende op de eigen individualiteit wordt aangesproken.

Typerend ervoor zijn apathie, het ontbreken van initiatief, interesseverlies, beperkte uitdrukking van gevoelens, overmatige meegaandheid en berusting in de situatie, verlies van persoonlijke gewoontes, ...

Hippocampus

Onderdeel van de hersenen dat essentieel is bij het opslaan van nieuwe informatie.

Hypertonie

Verhoogde spierspanning.

Hypokinesie

Bewegingsarmoede. Minder bewegingen maken, bijvoorbeeld minder met het hoofd bewegen of met de armen bij het stappen.

I

IADL-functies

IADL staat voor Instrumentele Activiteiten van het Dagelijks Leven; bijvoorbeeld boodschappen doen, financiële verrichtingen, telefoneren, schrijven, ... Deze verrichtingen zijn complexer dan de activiteiten van het dagelijks elven (ADL) zoals bijvoorbeeld zich aankleden.

Ideationele apraxie

Men weet niet meer in welke volgorde verschillende deelhandelingen uitgevoerd moeten worden, zoals niet meer weten hoe men een brief moet vouwen en in een envelop moet steken om deze te versturen.

Ideomotorische apraxie

Iemand kan een hele handeling uitvoeren, maar niet de losse onderdelen ervan. Als je bijvoorbeeld aan een persoon met dementie vraagt om de lippen te tuiten, kan dit zo mogelijk niet gaan, terwijl de persoon met dementie wel een kus zou kunnen geven.

Impliciet geheugen

Dit geheugensysteem werkt automatisch en zonder dat men zich bewust is van vroeger opgeslagen en verwerkte informatie. Daarin zijn heel wat ervaringen opgeslagen die op een meer rechtstreekse wijze inwerken op het latere gedrag, zonder dat we ze ons nog kunnen of hoeven te herinneren. Als je bijvoorbeeld een tekst luidop moet lezen, zonder dat je weet dat je daarna een korte inhoud daarvan moet geven, dan doe je een beroep op het impliciet geheugen.

Incontinentie

Niet in staat urine en/of ontlasting op te houden.

Inertie

Traagheid, inactiviteit.

Instrumentele functies

Hogere cognitieve functies die beroep doen op een aantal hersengebieden tegelijk, zoals nadenken. Deze vaardigheden hebben we tijdens ons leven geleerd, maar voeren we nu automatisch uit.

K

Kortetermijngeheugen (KTG)

Het kortetermijngeheugen is het onmiddellijk of primair geheugen. Dit systeem is een soort opslagruimte, waar de informatie noodzakelijk doorheen moet vooraleer ze kan worden opgenomen in het langetermijngeheugen. Het wordt het werkgeheugen genoemd omdat hier inhouden op elkaar worden betrokken en in verband gebracht met reeds eerder opgeslagen geheugeninhouden.

L

Langetermijngeheugen (LTG)

Het langetermijngeheugen is het permanent of secundair geheugen. Dit systeem bevat de vroegere ervaringen, die langdurig in ons geheugen zijn opgeslagen. Herinneringen uit de kindertijd maken bijvoorbeeld deel uit van het LTG.

Lewy lichaampjes

Lewy lichaampjes zijn abnormale eiwit-opstapelingen in de vorm van 'knolletjes' die in de hersenschors van patiënten met dementie met Lewy bodies worden teruggevonden. Ze komen ook voor bij andere aandoeningen zoals de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson.

M

MRI-scan

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging of magnetische resonantie beeldvorming. Bij deze techniek baseert men zich op de natuurlijke waterstofatomen die in de weefsels aanwezig zijn. Men brengt de persoon in een magnetisch veld (= tunnel) en laat radiogolven inwerken op de waterstofatomen. Deze radiogolven sturen signalen uit en worden later terug opgevangen en verwerkt door de computer. Het resultaat is een haarscherp beeld van een doorsnede van de hersenen.

Mild Cognitive Impairment (MCI)

Milde cognitieve stoornis, met in de regel geheugenklachten, maar vaak ook problemen met taal, aandacht, denken en oordelen. Een groot deel van de patiënten met MCI ontwikkelen na verloop van tijd dementie, maar is er niet per definitie een voorbode van.

Multi-infarct dementie

Specifieke vorm van vasculaire dementie. Is het gevolg van opeenvolgende herseninfarcten. Een herseninfarct is een plotselinge verstoring van de doorbloeding van het hersenweefsel. Daardoor krijgen de hersencellen die door het getroffen bloedvat worden doorbloed te weinig zuurstof en sterven ze af.

N

Neurofibrillair

Met betrekking tot microscopische vezelstructuren binnen zenuwcellen en hun uitlopers.

Neuroleptica

Stoffen die zowel kalmerend werken als angstgevoelens wegnemen. Een neurolepticum is een geneesmiddel in verband met het zenuwstelsel. Het wordt gebruikt bij psychosen en andere ziektebeelden waarbij hallucinaties en onrust bestaan.

Neurologie

Kennis van de normale bouw en werking van de hersenen (structuur en functie) alsook van de afwijking en behandelingsmogelijkheden.

Bij het neurologisch onderzoek kunnen bijvoorbeeld de oogbewegingen worden nagegaan, alsook het lopen, het bewustzijn, onwillekeurige bewegingen, reflexen.

Neuroloog

Specialist in de neurologie.

Neuron

Zenuwcel. Dit zijn de belangrijkste cellen in het zenuwstelsel. Zij zijn verantwoordelijk voor de eigenlijke taak van het zenuwstelsel: opvangen, doorgeven en uitsturen, en het ordenen, integreren en vasthouden van informatie. Het axon en de dendriet maken deel uit van het neuron.

Neurotransmitter

Stof die instaat voor het overbrengen van impulsen tussen zenuwcellen onderling of van een zenuwcel naar een andere structuur. Deze stof wordt door de zenuwcellen geproduceerd en afgescheiden. Een voorbeeld van een neurotransmitter is acetylcholine.

O

Occipitaalkwab

Bevindt zich achteraan in de hersenen en staat in voor de verwerking van de prikkels die binnen komen via de gezichtszenen.

P

Paranoia

Achternvolgingswaan of achterdocht. De persoon denkt dat anderen het tegen hem gemunt hebben, terwijl dit in werkelijkheid niet zo is. Vaak ontwikkelen mensen concrete wanen, zoals bijvoorbeeld de overtuiging afgeluisterd te worden of dat iemand hen wil vergiften.

Pariëtaalkwab

Bevindt zich bovenaan in de hersenen tussen de voorste en achterste kwab en staat in voor de oriëntatie in ruimte en het voelen.

Perifeer zenuwstelsel

Omvat de talloze zenuwen die het centrale zenuwstelsel in verbinding stellen met de diverse organen van het lichaam. Dit is het deel van het zenuwstelsel dat zich buiten de hersenen en het ruggenmerg bevindt. De zenuwen die tot dit stelsel behoren geleiden prikkels van de zintuigen naar het centraal zenuwstelsel en prikkels van het centraal zenuwstelsel naar de motorische organen (spieren en klieren).

PET-scan

Positron Emissie Tomografie. Deze techniek wordt vooral voor experimentele doeleinden gebruikt. Er wordt een radioactief gemerkt suiker ingespoten in de bloedbaan van een proefpersoon. Deze persoon moet dan een bepaalde taak uitvoeren, terwijl hij onder de scanner gebracht wordt. Het apparaat is in staat om te detecteren in welke gebieden de meeste suiker verbruikt wordt. Met deze techniek kan men dus vaststellen welke hersengebieden betrokken zijn bij bepaalde activiteiten.

Plaques

Ophopingen van het eiwit amyloïd. Plaques spelen een essentiële rol bij de afsterving van zenuwcellen in de hersenen bij de ziekte van Alzheimer.

Prion

Prionen zijn bekend als eiwitten die twee of meer vormen kunnen aannemen. Er zijn vormen met een “gezonde” functie in het lichaam, maar er bestaan ook één of meer ziekmakende vormen. De ziekmakende vorm kan toevallig of door een genetische afwijking ontstaan. Bovendien is de ziekmakende vorm infectieus doordat het een gezonde vorm omzet in een ziekmakende vorm.

In principe zouden alle tienduizenden eiwitten die in een levend wezen voorkomen als prion kunnen werken. Er is echter slechts één eiwit ontdekt dat van vorm verandert en ziekte veroorzaakt. Prusiner vond dat eiwit en noemde het prion protein, ofwel PrP. De gezonde vorm die in veel organen maar vooral in hersenweefsel voorkomt, wordt aangeduid met cellulair PrP (PrP^c), de ziekmakende vormen met PrP^{sc} (sc van scrapie, de al honderden jaren bekende prionziekte in schapen).

R

Realiteitsoriënterende houding

Houding waarbij het aanbieden van structuur en herkenning centraal staat met als doel het gevoel van veiligheid te verhogen. Het gaat bijvoorbeeld om het werken met kalenders of om het onopvallend geven van aanwijzingen waardoor de persoon zich makkelijker kan oriënteren. Je kan aan de persoon met dementie bijvoorbeeld achtereenvolgens zeggen: “Ik ben Het is 8 uur. Het ontbijt staat klaar. U kan aan tafel gaan”, ondertussen de plaats of de ruimte aanwijzend.

Reminiscentie

De activiteit of de gewoonte om na te denken of te willen vertellen over ervaringen in het verleden, vooral over die ervaringen die in persoonlijk opzicht zeer belangrijk worden gevonden. Reminiscentie is een methodiek, geen therapie.

Repeteerbewegingen

Bewegingen die voortdurend herhaald worden, bijvoorbeeld voortdurend heen en weer wiegen.

ROT (realiteits- en oriëntatietraining)

Oefenen om in de realiteit te blijven. Het is een van de eerste psychosociale benaderingen in het werken met personen met dementie. In de mate dat de focus op de training komt te liggen, worden mensen teveel met de beperkingen geconfronteerd. Beter is een realiteitsoriënterende houding aan te nemen.

S

Semantisch geheugen

Het geheugen voor betekenissen, begrippen en feiten. In dit geheugen is bijvoorbeeld opgeslagen wat een tafel is of wat onder “eten” moet worden verstaan, maar ook dat het atomium 9 bollen telt.

Snoezelen

Communicatie door zintuiglijke en lichamelijke ervaringen.

Bijvoorbeeld de persoon met dementie tot rust brengen door te werken met relaxerende muziek, aroma's, lichteffecten, kussens.

SPECT-scan

Single Photon Emission Computed Tomography. Computertomografie met behulp van uitstraling van enkelvoudige fotonen. Bij deze methode wordt bij de patiënt een radioactieve stof ingespoten, die zich tijdelijk in de hersenen hecht. Er worden dan verschillende doorsneden van de hersenen gereconstrueerd. Zo kan bijvoorbeeld de bloeddorstrooming worden weergegeven.

Subarachnoïdale ruimte

De hersenen zijn bedekt door een drietal vliezen: de hersenvliezen (meninges). Het buitenste vlies, de dura genaamd, is een stevig, hard membraan, dat bestaat uit stevig bindweefsel. Het vlies ligt direct tegen de schedel aan, ziet eruit als botvlies en dient om hersenen en ruggenmerg te beschermen. Onder het buitenste vlies ligt een dun membraan, het spinnenwebvlies of arachnoïdea, van de dura gescheiden door een smalle subdurale ruimte. Door bindweefsel draadjes naar het binnenste vlies toe vormt dit vlies de subarachnoïdale ruimte. In deze ruimte circuleert de cerebrospinale vloeistof, die weer in de bloedstroom wordt opgenomen door het spinnenwebvlies.

Subcorticale dementie

Subcorticale dementie wordt gekenmerkt door traagheid en vergeetachtigheid; zonder afasie, agnosie en apraxie.

Synaps

Plaats waar de prikkeloverdracht plaatsvindt tussen uitlopers van twee zenuwcellen of tussen uitlopers van een zenuwcel en spier of klier.

Syndroom

Het gaat om een aantal met elkaar samenhangende verschijnselen die zich tegelijk voordoen. Om van een syndroom te spreken moeten bepaalde symptomen samen voorkomen. Bijvoorbeeld om van een dementiesyndroom te spreken moet er onder andere sprake zijn van het symptoom geheugenstoornis.

T

Tangles

Bij de ziekte van Alzheimer worden *tangles* aangetroffen. Dit zijn komvormige structuren die bestaan uit een slecht oplosbare kluwen eiwitten, die in het cellichaam van het neuron voorkomen.

Temporaalkwab

Bevindt zich ter hoogte van de slapen en staat in voor het horen, herkennen van voorwerpen en het langetermijngeheugen.

Terminaal stadium

Met betrekking tot het levenseinde. Iemand in de laatste levensfase bij wie geen beterschap meer mogelijk is.

Transmurale zorg

Het openstellen van diensten van ziekenhuizen, revalidatiediensten en rustoorden voor de gebruikers van zorg die thuis verblijven. Voorbeelden van zo'n transmurale zorg vindt men terug in dagverzorgingscentra en diensten voor kortverblijf in woon- en zorgcentra.

Tremor

Beving, trilling, siddering.

Trombose

Er vormt zich een bloedstolsel op de wand van een bloedvat. Aanvankelijk leidt dit tot een geleidelijke vermindering van de doorbloeding. Dit kan plots leiden tot een volledige verstopping.

V

Validation

Vorm van belevingsgerichte zorg waarbij de belevingswereld en de gevoelens van de persoon met dementie worden bevestigd. Validation biedt hiertoe een reeks technieken aan.

Vasculaire dementie

Vorm van dementie die het gevolg is van aandoeningen van de bloedvaten in de hersenen.

Visualiseren

Zichtbaar maken, een geheugenstrategie waarbij beelddenken wordt toegepast: een beeld vormen van iets, zodat het beter kan onthouden worden.

W

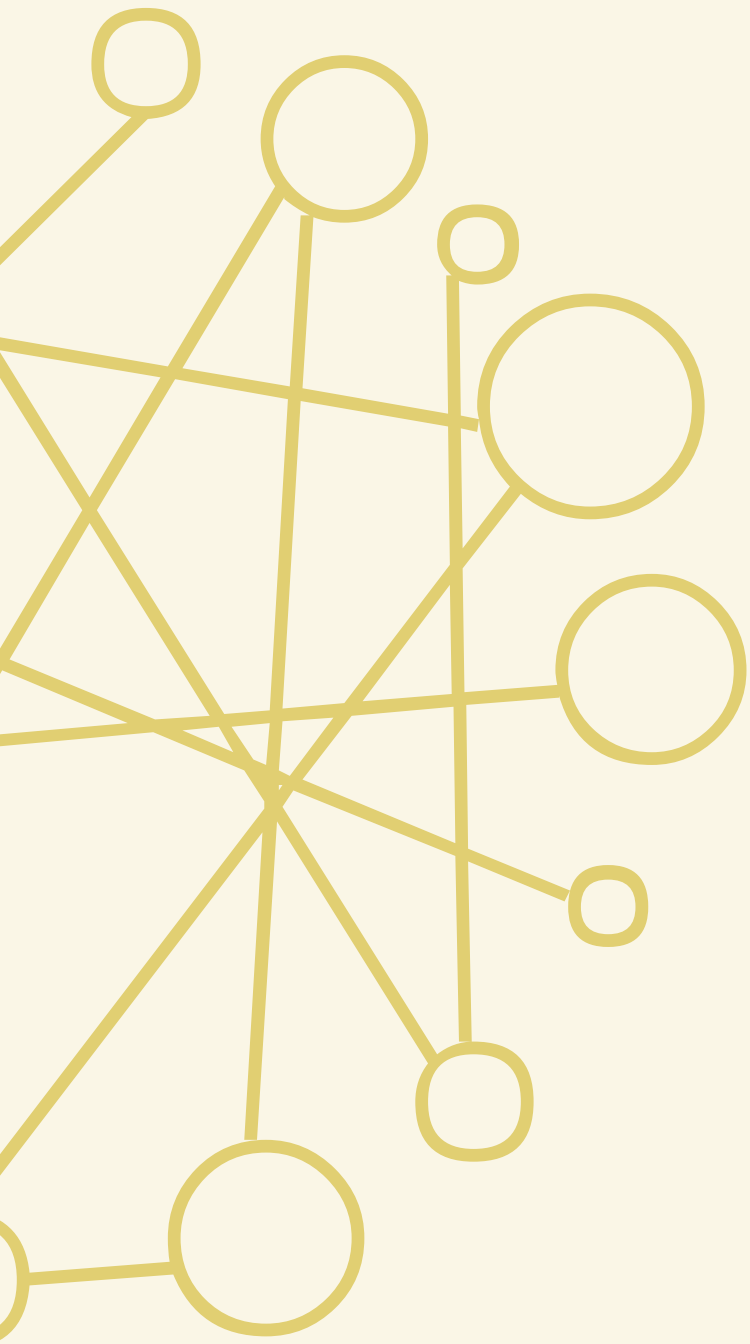
Werkgeheugen

Kortetermijngeheugen, onmiddellijk of primair geheugen. Dit systeem is een soort opslagruimte waar de informatie noodzakelijk doorheen moet vooraleer ze kan worden opgenomen in het langetermijngeheugen. Het wordt het werkgeheugen genoemd omdat daar inhouden op elkaar worden betrokken en in verband gebracht met reeds eerder opgeslagen geheugeninhouden.

Z

Zintuiglijk geheugen

Dit geheugensysteem maakt nog deel uit van het waarnemingsproces. De informatie die vanuit de zintuigen wordt binnengevoerd, blijft gedurende een hele korte tijd in dit systeem aanwezig.



Het **Expertisecentrum Dementie Vlaanderen** en de **negen regionale expertisecentra dementie** willen dementie in de samenleving op de agenda plaatsen om de kwaliteit van het leven van mensen met dementie en hun omgeving te behouden en te verbeteren.

Zij doen dit door het samenbrengen en uitbouwen van expertise, in samenwerking met andere actoren in het werkveld.

opdrachten

informatie en advies – opleiding en training: referentiepersoon dementie, vorming op maat – vertalen van wetenschappelijke inzichten naar de praktijk – sensibilisering – signaalfunctie naar de diverse overheden – netwerking – ondersteuning van professionele hulpverleners in zorg en begeleiding

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, erkend door de Vlaamse overheid

Regionale expertisecentra dementie in Antwerpen – Brugge – Brussel – Dendermonde – Gent – Hasselt – Kortrijk – Leuven* – Turnhout

t/f +32 (0)70 224 777

info@dementie.be

www.dementie.be

*ook steunpunt in Heikruis

colofon

tekst

Patrick Verhaest, wetenschappelijk medewerker met dank voor het nazicht aan dr. T. Goetghebuer en de medewerkers van de regionale expertisecentra dementie.

opmaak en druk

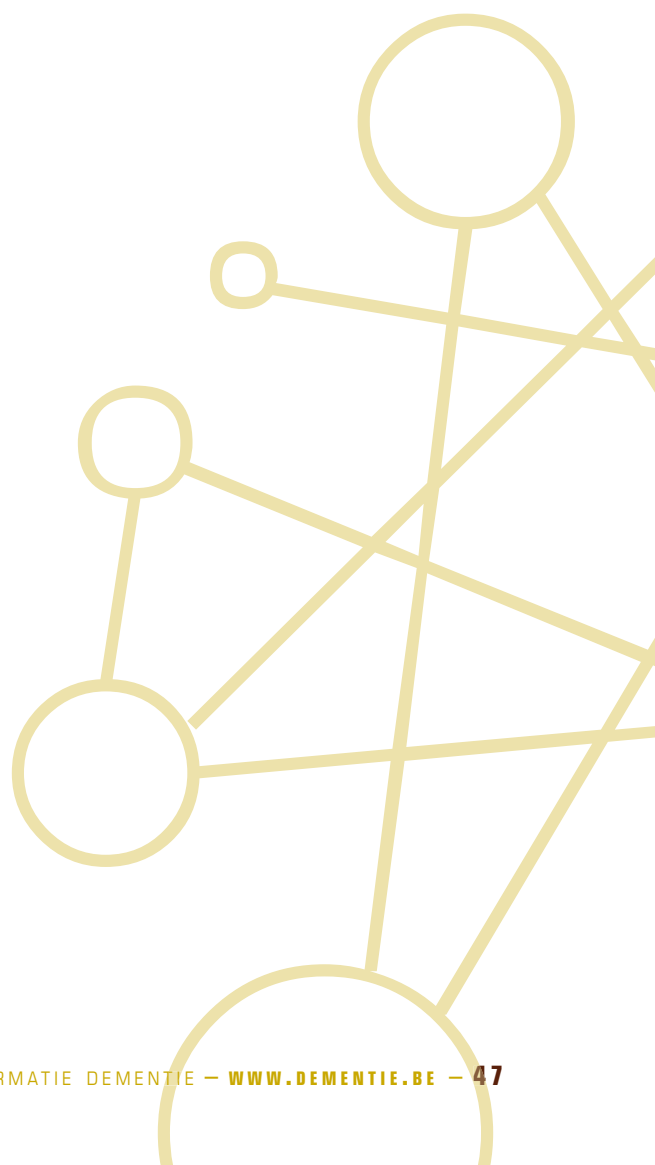
EPO, t 03 239 61 29, www.drukkerij-epo.be

verantwoordelijke uitgever

Jurn Verschraegen

copyright © 2008

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij wet bepaalde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke, voorafgaande en schriftelijke toestemming van de auteurs en van de uitgever.





Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Lokkaardstraat 8 – B-2018 Antwerpen

t/f 070 224 777 – info@dementie.be

Rekeningnummer: 735-0189977-39

www.dementie.be