

Dementie

Een brochure voor wie met personen met dementie in contact komt



Inhoudsopgave

> Inleiding	4
> Welke misverstanden zijn er betreffende dementie?	4
> Wat is dementie?	6
> Welke zijn de meest voorkomende symptomen?	6
> Geheugenproblemen	6
> Desoriëntatie in tijd	7
> Desoriëntatie in plaats en ruimte	7
> Desoriëntatie in persoon	8
> Taalproblemen of afasie	9
> Uitvoeringsproblemen of apraxie	10
> Problemen bij herkennen of agnosie	10
> Executieve stoornissen	11
> Stemmingsschommelingen en persoonlijkheidsveranderingen	11
> Lichamelijke achteruitgang	11
> Agitatie en agressie	12
> Wanen en hallucinaties	13
> Slaaproblemen	14
> Decorumverlies	14
> Seksualiteit-verandering en intimiteit	15
> Hoe werkt het geheugen?	16
> Welke zijn de meest voorkomende vormen van dementie?	20
> Alzheimerdementie (AD)	20
> Vasculaire dementie (VAD)	21
> Frontotemporale dementie (FTD)	21
> Syndroom van Wernicke-Korsakoff	22
> Diffuse Lewy Body Dementie (DLBD)	23
> Ziekte van Parkinson (ZvP)	23
> Andere	24
> Hoe gebeurt diagnosestelling en wat is het belang ervan?	24
> Is dementie te genezen?	27
> Hoe verloopt dementie?	30
> Bedreigde-ik-fase	30
> Verdwaalde-ik-fase	32

> Verborgen-ik-fase	34
> Verzonken-ik-fase	36
> Algemene tips in de omgang met personen met dementie	37
> Welke impact heeft dementie op de mantelzorg?	37
> Fasen van verliesverwerking bij anticiperend rouwen	38
> Ontkenning	38
> Marchanderen	38
> Woede	39
> Verdriet en depressie	39
> Aanvaarding	40
> Draagkracht en draaglast	40
> Tips voor de mantelzorg	42
> Verschillende vormen van ondersteuning	43
> Informatie	43
> Psychologische begeleiding	44
> Professionele thuishulp	45
> Opvangmogelijkheden	46
> Financiële tegemoetkomingen	47
> Welke zorgen nog wel, welke niet meer?!?	48
> Enkele termen	48
> Wilsbekwaamheid	48
> Vertrouwenspersoon - vertegenwoordiger - bewindvoerder	49
> Wilsverklaring	51
> Vroegtijdige zorgplanning (VZP)	51
> Euthanasie en dementie?	53
> Bronnen	53
> Contact	56

Inleiding

Wanneer dementie in je leven verschijnt, komen er heel wat vragen op je af. En gaandeweg leer je er meer en meer over door eigen ervaringen, gesprekken met lotgenoten,... maar met deze brochure willen we jullie extra ondersteuning bieden en jullie op weg helpen.

In deze brochure spreken we over personen met dementie in plaats van dementen of dementerenden. Dit doen we omdat personen met dementie in de eerste plaats personen zijn en respect verdienen net als iedereen. Uiteraard gaat het als we spreken over personen met dementie zowel over mannen als vrouwen. Om een vlotte leesbaarheid te garanderen, zullen we de voornaamwoorden 'hij' en 'hem' hanteren.

De brochure is uitgebreid geworden omdat we alle mogelijke zinvolle thema's rond dementie aan bod wilden laten komen. Je kan de brochure gebruiken door ze helemaal door te nemen. Of je kan via de inhoudstabel gericht de vraag opzoeken waar je graag een antwoord op wil weten.

Gooi deze brochure na het lezen niet weg, je zal merken dat gedurende het ziekteproces en gedurende de eigen verwerking, je noden en interesses elders liggen. Deze brochure zal je daar telkens de nodige handvaten voor kunnen aanreiken.

Welke misverstanden zijn er betreffende dementie?

Dementie is geen normaal ouderdomsverschijnsel

Naarmate je ouder wordt, komt dementie vaker voor, maar het hoort niet bij het normale verouderingsproces. Ook jonge mensen kunnen deze aandoening krijgen.

Doordat de medische wetenschap steeds verder staat, worden we ouder waardoor ook het aantal personen met een dementie zal blijven toenemen in onze maatschappij.

Dementie is meer dan alleen vergeten

Dementie gaat over meer dan alleen verstrooidheid of het vergeten waar je je sleutel hebt gelegd. Dementie is meer dan niet op iemands naam kunnen

komen, een moment van verwarring of je bril niet meer kunnen vinden. Dit maken we allemaal wel eens mee en is onvoldoende om over een dementie te kunnen spreken. Het is een reeks van symptomen die maakt dat je een dementie hebt.

Dementie maakt je hulpbehoevend

Het dagelijkse leven wordt door het dementieproces steeds moeilijker. Het huishouden en de activiteiten zoals wassen, kleden, geld beheren, boeken lezen, gesprekken voeren,... gaan steeds minder goed.

Het aanleren van nieuwe handelingen gaat bij het normale verouderingsproces steeds moeilijker, maar bij een persoon met dementie kunnen nieuwe handelingen niet meer aangeleerd worden.

De persoon met dementie wordt hierdoor steeds afhankelijker van zijn mantelzorg. Hij verliest zijn zelfredzaamheid en wordt na verloop van tijd volledig hulpbehoevend. Dit wil niet zeggen dat hij niets meer kan, de zorg dient echter aangepast te worden aan zijn noden.

Dementie is niet 'kinds' worden

In de volksmond wordt soms gezegd dat een oudere met dementie kinds wordt. Sommige gedragingen doen denken aan een kind, maar dat betekent niet dat hij terug kind wordt en dat hij zo moet worden behandeld. Hij is een volwassen persoon die een leven achter zich heeft en leefde zoals wij. Het is een persoon die dagelijks afscheid heeft moeten nemen van zijn kennis en vaardigheden en bijgevolg in een rouwproces verkeert.

Het is belangrijk hem als een volwaardig persoon te blijven zien en hem respectvol te benaderen. We kunnen dit doen door, rekening houdend met de beperkingen, zijn zelfstandigheid te respecteren. Zelfs wanneer de verstandelijke vermogens sterk verminderen, is het belangrijk zijn waarden te beschermen en de levenskwaliteit te bewaken. Betrek hem steeds op zijn niveau bij de situatie. Geef hem het gevoel dat hij er bij hoort.

Wat is dementie?

Dementie is een combinatie van symptomen en geen op zichzelf staande ziekte. Het is dus een verzamelnaam voor verschillende ziektes die zich ongeveer hetzelfde uiten.

Men spreekt van een dementie wanneer er sprake is van blijvende geheugenproblemen die een invloed hebben op het dagelijkse functioneren en waardoor er een verlies aan autonomie optreedt. Gedragsproblemen komen frequent voor bij deze aandoening.

Welke zijn de meest voorkomende symptomen?

De verschillende symptomen die voorkomen bij dementie maken het voor de persoon met dementie steeds moeilijker om de greep op de werkelijkheid te behouden. Dementie uit zich bij elke persoon anders, maar er zijn een aantal specifieke kenmerken die meer voorkomen. De meest voorkomende worden verder toegelicht.

Geheugenproblemen

Geheugenproblemen worden door de persoon met dementie of zijn mantelzorgers vaak toegeschreven aan de oude dag en geminimaliseerd: 'Je mag toch al eens iets vergeten als je wat ouder bent'. Dit omdat de diagnose van dementie vaak moeilijk te verwerken is. Dementie wordt vaak door de betrokkene en zijn mantelzorgers nog als een taboe aanzien.

De persoon met dementie herhaalt vaak dezelfde vraag omdat hij het antwoord op de vraag vergeten is, of vergeten is dat hij de vraag reeds gesteld heeft, bijvoorbeeld steeds vragen 'wat gaan we eten?'. Het afwerken van taken wordt steeds moeilijker, omdat de persoon niet meer weet wat hij aan het doen was. Dit kan gevaarlijk zijn, zoals bijvoorbeeld vergeten dat hij een kookpot op het vuur heeft gezet, dieren vergeten uit te laten of eten te geven,... Sommigen worden zwaarlijvig omdat ze vergeten zijn dat ze al gegeten hebben. Ook afspraken en verjaardagen kunnen vergeten worden. Dit zijn voorbeelden van gevolgen van een gestoord recent geheugen of kortetermijngeheugen.

Stel geen vragen als 'wat heb je net gegeten?' of 'welke activiteit heb je deze voormiddag gedaan?'. Maar vraag of het lekker of leuk was. De beleving rond de maaltijd of activiteit blijft langer hangen dan de feiten zelf.

Praat over vroeger aan de hand van oude foto's of vertrouwde voorwerpen, haal herinneringen op van de tijden waarin ze nog in de fleur van hun leven waren.

In een vergevorderd stadium van dementie ontstaan er ook problemen in het langetermijngeheugen waardoor persoonlijke levensgebeurtenissen zoals huwelijk, kinderen,... vergeten worden.

Het geheugenverlies gaat gepaard met concentratieproblemen. Zo worden bijvoorbeeld de krant lezen, een spel spelen, een hobby uitoefenen,... erg moeilijk. De persoon gaat deze situaties trachten te mijden om niet geconfronteerd te worden met deze tekortkoming of om zijn problemen te verbergen. Indien men een persoon met dementie daartoe dwingt, kan agitatie ontstaan. (zie ook hoofdstuk 'Agitatie en agressie', p. 12)

Meer informatie over de werking van het geheugen volgt in hoofdstuk 'Hoe werkt het geheugen?', p. 16.

Desoriëntatie in tijd

Naar gelang de dementie voortschrijdt, heeft de persoon met dementie minder tijdsbesef. Dit kan zich op veel verschillende manieren uiten. Hij weet niet meer welke dag het is of in welk jaar we zijn. Hij slaapt overdag en is 's nachts wakker. De persoon met dementie doet bijvoorbeeld een wollen trui aan in de zomer omdat hij denkt dat het gaat sneeuwen,...

Het kan helpen om een makkelijk leesbare klok en kalender te hangen. Ook prenten of versiering rond het seizoen of het weer kunnen helpen om te oriënteren.

Desoriëntatie in plaats en ruimte

Het verlies van omgevingsbesef komt vaak voor. Hierdoor komt het dat de persoon met dementie in zijn vertrouwde omgeving verloren loopt. Hij gaat

even naar de winkel en raakt vervolgens de weg kwijt. Je verloren voelen is een beangstigende ervaring.

Wanneer de persoon met dementie zich dan nog eens moet aanpassen aan een nieuwe omgeving omdat hij opgenomen wordt in een ziekenhuis of een woonzorgcentrum, dan zoekt hij een vertrouwde houvast door bijvoorbeeld naar zijn overleden partner te willen gaan, achter zijn moeder te vragen,...

Bij aanvang van de ziekte kan je soms nog confronteren met de realiteit, dat de moeder overleden is. Maar merk je dat de onrust hier enkel maar door toeneemt, of wanneer men al verder in het dementieproces verkeert, is het belangrijk om de persoon met dementie af te leiden. Zo kan je bijvoorbeeld vertellen dat moeder naar de winkel is voor het avondeten en kan je het gesprek ombuigen naar wat de persoon zijn lievelingseten is.

De persoon met dementie slaagt er niet in om aan de nieuwe omgeving te wennen. De plaatsen waar hij jaren heeft gewoond, kunnen vreemd aanvoelen, waardoor de persoon met dementie vraagt om naar huis te gaan, terwijl hij thuis is. Hij verdwaalt in zijn eigen woning, vindt de wc of de slaapkamer niet meer,....

Deze symptomen van dementie zijn wel meer zichtbaar wanneer hij zich in een vreemde omgeving bevindt, aangezien hij dan zijn vertrouwde structuur en omgeving kwijt is. Structuur aanbieden is dan belangrijk zodat hij zich veilig kan voelen.

Wanneer een persoon met dementie in een andere omgeving verblijft kan het helpen om vertrouwde voorwerpen mee te brengen zodat hij zich meer thuis voelt.

Het aanbrengen van pictogrammen en pijlen kunnen het eenvoudiger maken om de weg te vinden.

Desoriëntatie in persoon

In zijn dementieproces gaan belangrijke naasten zoals partner, kinderen, kleinkinderen en anderen, steeds minder herkend worden. Zo kan het zijn dat

de echtgenote aanzien wordt als moeder. Deze personen komen vaak nog vertrouwd over, maar hij kan zich niet meer herinneren wie ze zijn. Dit verlies van persoonsbesef is voor de naasten van personen met dementie een pijnlijke situatie.

Personen met dementie voelen wel nog genegenheid voor de personen die hen verzorgen of vaak bij hen zijn. In een latere fase van het proces kan het zijn dat ze zichzelf niet meer herkennen in de spiegel.

Een 'quiz' over familienamen kan je best vermijden en gewoon begroeten met een zwaai, glimlach en/of knuffel.

Taalproblemen of afasie

Het spreken en begrijpen wordt steeds moeilijker voor personen met dementie. Aangezien het denken vertraagd is, begrijpen ze ook niet altijd wat er om hen heen gebeurt. Dit wil niet zeggen dat we niet de moeite moeten nemen om te zeggen wie we zijn en wat we doen.

De 10 geboden in verband met contact en communicatie (zie hoofdstuk 'Algemene tips in de omgang met personen met dementie', p. 37) kunnen hierbij een hulpmiddel zijn.

In het begin zijn het vooral de woordvindingsmoeilijkheden die een probleem vormen. Zo vervangen ze de woorden die ze niet meer kennen door bijvoorbeeld 'dinges' of omschrijven ze het woord om te verwoorden wat ze willen zeggen. Ook gebruiken personen met dementie verkeerde woordcombinaties of vervangwoorden. Zo kan de persoon met dementie bijvoorbeeld zeggen dat het eten te 'zwaar' is in plaats van te warm of 'uur' zeggen in plaats van klok. In een verder stadium worden vaak nietszeggende woorden gebruikt en spreken personen met dementie steeds minder. Uiteindelijk is verbaal contact niet meer mogelijk. Non-verbale communicatie zoals aanraken, gezichtsuitdrukking en lichaamshouding, wordt dan de belangrijkste manier van contact.

Uitvoeringsproblemen of apraxie

De persoon met dementie weet niet meer hoe je dingen moet uitvoeren, waardoor een bepaald doel niet bereikt wordt. Het heeft een invloed op deze persoon zijn zelfstandigheid, waardoor hij hulp nodig kan hebben om bijvoorbeeld zijn kleren in de juiste volgorde aan te doen, koffie te zetten, zich te wassen,...

Men kan de persoon met dementie proberen zo lang mogelijk zelfstandig taken te laten uitvoeren, door taken in stappen aan te bieden of door hulpmiddelen in te schakelen zoals een kalender of het gebruik van pictogrammen. Zo kan het klaarleggen van de kleding in de juiste volgorde voorkomen dat de persoon met dementie zijn ondergoed aandoet boven op zijn broek.

Wanneer het niet lukt mits alternatieven kan je hem beter helpen om onnodige frustraties te voorkomen en de eigenwaarde te bewaren. Het is beter de persoon te stimuleren bij wat hij nog wel kan, ook al worden de mogelijkheden beperkter. Bijvoorbeeld zelf kleren kiezen, plantjes water geven, liedjes zingen of gewoon gezellig samen zijn.

Problemen bij herkennen of agnosie

De persoon met dementie krijgt moeite met het herkennen van voorwerpen, geluiden, gezichten,... Vaak weet hij ook niet meer waarvoor deze zaken dienen. Zoals niet meer weten waarvoor een kam wordt gebruikt of denken dat de boter in de koffie moet. Deze waarnemingsstoornissen kunnen voor gevaarlijke situaties zorgen wanneer hij bijvoorbeeld de geur van gas, een voetpad, het geluid van brandalarm,... niet meer herkent.

Confronteer de persoon met dementie niet met zijn gebreken, maar zoek naar oplossingen die wel nog kunnen. Neem zaken over, zonder dat de persoon dit merkt.

Executieve stoornissen

Executieve stoornissen zijn de moeilijkheden met plannen en organiseren, geen of minder initiatief nemen, de volgorde van handelingen niet meer kunnen inschatten, moeite met het oplossen van problemen, problemen met het nemen van beslissingen,... Bijvoorbeeld problemen bij het maken van een warme maaltijd. Je moet kunnen inschatten of de groenten of de aardappelen het langst moeten koken en dit inplannen, voldoende water in de kookpot doen, het fornuis aandoen wanneer je de kookpot erop zet,...

Ook hier kan je samen met de persoon met dementie aan de slag gaan, laat hem bijvoorbeeld de voorbereiding doen zoals de aardappelen schillen.

Stemmingschommelingen en persoonlijkheidsveranderingen

Het karakter van de persoon met dementie lijkt soms te veranderen. Vaak wordt gezegd dat hij niet meer dezelfde is als vroeger. Zo kan een welopgevoede persoon die tijdens zijn leven een hoge functie had, onbeleefd en onverzorgd worden.

Door geheugenproblemen, achterdocht, angst, initiatief- en controleverlies, dwangmatig gedrag of neerslachtigheid vallen heel wat vrijetijdsbestedingen weg en isoleren personen met dementie zich steeds meer. Ook verwaarlozen ze zichzelf en hun woning steeds meer.

Dit alles kan er voor zorgen dat de persoon zich anders gedraagt en kan confronterend zijn voor de mantelzorger. Het leidt er vaak ook toe dat de mantelzorger situaties, zoals bezoek ontvangen, gaat vermijden, waardoor ook hij geïsoleerd geraakt. (zie hoofdstuk 'Welke impact heeft dementie op de mantelzorger?', p. 37)

Zorg als mantelzorger dat je ook jezelf kan blijven. Zorg zelf ook voor voldoende rustmomenten. Spreek er over met een professionele hulpverlener.

Lichamelijke achteruitgang

Dementie kan ook gepaard gaan met een algemene lichamelijke achteruitgang. Zo gaat het stappen slechter, kan hij incontinent voor urine en/of stoelgang worden. In een vergevorderd stadium kunnen er slikproblemen optreden en komen infecties vaker voor.

Zoek tijdig hulp ter ondersteuning van deze zorgnoden. Lichamelijke achteruitgang zorgt voor een zware belasting van de mantelzorg. Deze ondersteuning kan hulp bieden in de lichamelijke zorg van de persoon met dementie en kan een aanspreekpunt zijn bij het optreden van andere gedragsproblemen. (zie hoofdstuk 'Verschillende vormen van ondersteuning', p.43)

Agitatie en agressie

Een van de meest voorkomende gedragsproblemen bij personen met dementie is agitatie. Dit kan zich uiten in onrust, stress, opgewonden en/of gejaagd zijn. Vaak zijn personen met dementie zonder aanwijsbare reden geagiteerd, waardoor ze onverwachts uit de hoek kunnen komen. Probeer deze reactie niet persoonlijk te nemen, want de persoon met dementie bedoelt dit meestal niet zo. Het kan een teken zijn van onmacht, frustratie of angst. De persoon met dementie heeft vaak het gevoel de greep op zijn leven te verliezen waardoor hij geagiteerd kan worden.

Soms ligt de oorzaak ook bij omgevingsfactoren zoals te veel lawaai (zie hoofdstuk 'Hoe werkt het geheugen?', p.16) of lichamelijke factoren zoals pijn, obstipatie, slecht horen of zien, een infectie,... Door de oorzaak in deze situaties aan te pakken, kan de agitatie verminderen of vermeden worden.

Agitatie kan zowel verbaal als lichamelijk zijn. Lichamelijk geagiteerd gedrag kan zich uiten als ijsberen, rondlopen, herhaaldelijke bewegingen uitvoeren, onrust, ongepast aan- of uitkleden of voorwerpen verstoppen,... Verbaal kan agitatie tot uiting komen in storend gedrag, niets goed vinden, continu onderbreken, jammeren,...

Agitatie kan overgaan tot agressie, eveneens verbaal en/of fysiek. Zo kan de persoon met dementie schelden, roepen,... maar ook slaan, krabben, duwen, vastgrijpen,... Dit gedrag komt vaak voort uit angst en/of onmacht.

Veel van deze gedragingen zijn voor de mantelzorg enorm belastend. Agressie maakt de verzorging soms onmogelijk waardoor een vervroegde plaatsing nodig kan zijn.

Kijk na of er uitlokkende factoren zijn voor de agitatie of agressie en probeer deze aan te pakken. Ga zo weinig mogelijk in discussie en als je toch wil corrigeren, doe dit dan op een manier dat de persoon met dementie dit niet merkt. Let wel op de veiligheid van jezelf en de persoon met dementie. Raadpleeg de behandelende arts.

Wanen en hallucinaties

Wanen zijn een onjuiste overtuiging. Ze zijn met woorden niet bij te sturen en moeilijk te doorbreken. Zo is de persoon met dementie vaak achterdochtig. Hij kan bijvoorbeeld denken dat er zaken gestolen worden. Dit ontstaat vaak omdat hij zich niet meer herinnert waar hij ze gelegd heeft. Ook het beschuldigen van de mantelzorgverzorger van bedrog of ontrouw komt regelmatig voor en kan gepaard gaan met agitatie en agressie. Het verlies van realiteitszin is ook een vorm van een waan. Zo kan een persoon met dementie de gebeurtenissen die hij op TV ziet als realiteit ervaren of denken dat er nog iemand in huis is, terwijl hij alleen woont. Of een bewoner in het woonzorgcentrum denkt dat de gemeenschappelijke ruimte zijn woonkamer is en maakt met alle anderen ruzie omdat deze zijn huis zo maar binnenkomen.

Het komt frequent voor dat de persoon met dementie zaken ziet, hoort, voelt of ruikt die er niet zijn. Deze **hallucinaties** worden voor waar aangenomen en zijn moeilijk verbaal te doorbreken. Visuele hallucinaties komen bij personen met een dementie het vaakst voor. Zo zal de persoon met dementie soms zijn overleden huisdier aaien, iets oprapen dat er niet is,... Ook het horen van stemmen en geluiden komt voor, hij praat dan wel eens terug tegen die denkbeeldige persoon. Deze situaties kunnen erg bedreigend zijn.

Speel in op het gevoel en toon begrip. Ondersteun en zorg eventueel voor afleiding. Voor de persoon met dementie zijn deze belevingen echt en kunnen zeer bedreigend zijn. Ga niet met de persoon in discussie, dit verhoogt enkel de agitatie. Raadpleeg ook de behandelende arts hierover.

Slaapproblemen

Slaapproblemen kan verschillende vormen aannemen: inslaapmoeilijkheden, geregeld 's nachts wakker worden, vroeg ontwaken, verminderde nood aan slaap,...

Personen met dementie kunnen overdag relatief rustig zijn, terwijl ze 's avonds actiever en onrustiger worden (sundowning). 's Avonds kunnen de symptomen toenemen waardoor men nachtelijk gaat dolen, herhaaldelijk in en uit bed komt,... In ernstige gevallen kan dit leiden tot een omkering van het dag-nachtritme.

Slaapstoornissen kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat de persoon met dementie angstig is om alleen in bed te liggen, het verschil tussen dag en nacht niet meer weet, overdag teveel slaapt,...

De slaapproblemen bij de persoon met dementie veroorzaken een grote last voor de mantelzorger, omdat hij hierdoor oververmoeid kan geraken. Dit is één van de vaakst aangehaalde redenen voor een opname in een instelling.

Probeer zoveel mogelijk een vast ritme en routine aan te houden. Laat hem liever niet uitslapen of overdag een middagdutje doen. Dit zorgt voor een verstoring van het dag-nachtritme. Praat erover met de arts om samen een oplossing te zoeken.

Zorg voor een goede slaaphygiëne. Tracht een gezond ritueel te creëren voor het slapengaan zoals een tas warme melk drinken, rustgevende muziek beluisteren,...

Decorumverlies

Decorumverlies is het zich niet meer kunnen gedragen in woord en daad volgens de fatsoensnormen en gedragsregels, omdat de persoon met dementie het vergeten is of omdat zijn remming is weggefallen. Het is erg confronterend voor de omgeving dat de persoon met dementie het besef van wat hoort en niet hoort verliest. Het kan gaan over het gebruiken van ongepaste taal, het vertellen van intieme dingen, zingen of vloeken op ongepaste momenten, in de neus peuteren, boeren laten, zich ongepast ontkleden in gezelschap, naakt rondlopen op plaatsen waar men dat normaal niet verwacht, ongepast iemand

aanraken of seksueel getinte opmerkingen geven,...

Het decorumverlies is voor de mantelzorger vaak moeilijk te aanvaarden, en kan zorgen voor ergernis of schaamte.

Probeer problemen vóór te zijn. Naarmate je meer ervaring krijgt, zal dit beter lukken. Voorkom zoveel mogelijk situaties waardoor elke keer problemen optreden. Wijs hem niet nodeloos op de dingen die hij verkeerd doet.

Seksualiteit-verandering en intimiteit

Partners kunnen geconfronteerd worden met veranderd of ongepast seksueel gedrag bij de persoon met dementie, wat een impact heeft op hun relatie. Maar ook de andere symptomen die kunnen voorkomen in het dementieproces zorgen ervoor dat de persoon met dementie niet meer volledig is wie hij was. Deze veranderingen kunnen ervoor zorgen dat de wederkerigheid in hun relatie verstoord geraakt.

Personen met dementie hebben meer dan ooit behoefte aan troost, geborgenheid, vriendschap en intimiteit. Oogcontact, een lach of een aanraking in de vorm van strelen of een knuffel is in het dementieproces belangrijk.

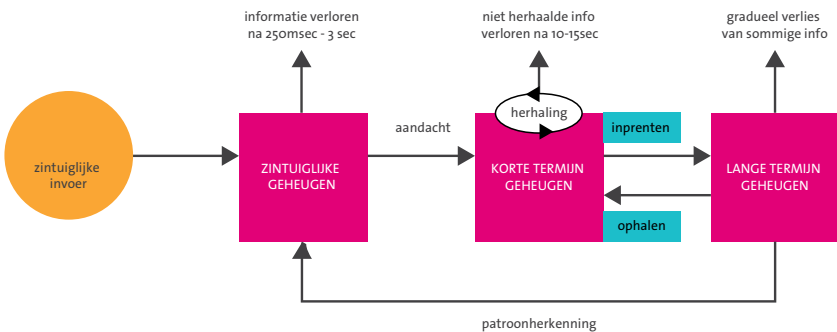
Het wordt vaak op prijs gesteld omdat het de persoon met dementie het gevoel kan geven dat het in orde komt, het veiligheid en rust geeft en hierdoor zorgzaamheid centraal staat. Naarmate het dementieproces vordert, is de persoon meer en meer toegewezen op deze non-verbale communicatie om liefde, warmte, verbondenheid en affectie te geven en te nemen.

Hoe werkt het geheugen?

Om dementie beter te begrijpen, is het belangrijk om wat meer inzicht te verkrijgen in de normale werking van het geheugen en waar er ten gevolge van dementie fouten kunnen insluipen.

Het geheugen bestaat uit een samenspel tussen verschillende systemen en processen:

- Het zintuiglijk geheugen
- Het korte termijngeheugen
- Het lange termijngeheugen



■ geheugenbewaarplaatsen

■ geheugenprocessen

Figuur 1: Cognitief psychologisch geheugenmodel (Atkinson and Shiffrin 1968)

Het zintuiglijk geheugen

Het zintuiglijk geheugen registreert alle informatie die onze zintuigen doorgeven. Het gaat dus om alles wat we zien, horen, proeven, voelen en ruiken. In dit geheugen gebeurt al een eerste automatische selectie: informatie die belangrijk genoeg lijkt, wordt doorgestuurd naar ons korte termijngeheugen. Zo'n selectie is noodzakelijk want als we ons van alle informatie bewust zouden zijn, zouden we al snel overbelast geraken.

De hoeveelheid informatie die het zintuiglijk geheugen kan opnemen is eerder beperkt en slechts van korte duur, hooguit enkele seconden.

Wat gebeurt er in het zintuiglijk geheugen bij een persoon met dementie?

De persoon met dementie gaat anders reageren op informatie van de zintuigen. Er gebeurt geen natuurlijke selectie meer waardoor er te veel info binnen komt. De informatie wordt bijgevolg minder goed begrepen en er worden meer prikkels als vervelend ervaren.

De persoon kan hier op twee manieren op gaan reageren:

➤ Lage alertheid:

De persoon met dementie laat veel prikkels langs zich heen gaan omdat ze voor hem geen of minder betekenis hebben. Het is te vergelijken met een verstopte trechter waar het zand naast loopt. Hierdoor neemt de passiviteit van de persoon toe: hij slaapt meer, neemt geen initiatief meer...

Bij deze persoon kan het helpen om gecontroleerd en gestructureerd prikkels aan te bieden om de persoon te stimuleren. Dit kan door met hem te gaan wandelen, een hand- of voetmassage te geven,...

➤ Hoge alertheid:

De persoon met dementie kan geen onderscheid meer maken tussen belangrijke en minder belangrijke prikkels. Ze worden allemaal binnen gelaten, waardoor deze al snel als bedreigend of beangstigend worden ervaren. Dit veroorzaakt extra spanning, onrust en agitatie. Dit kan je vergelijken met een lopende band die niet stopt.

Bij deze personen is het aangewezen om terug rust te brengen. Het is een goed idee om de persoon niet teveel prikkels tegelijk aan te bieden, bijvoorbeeld door tijdens het eten niet teveel ineens op tafel te zetten maar enkel zijn bord en bestek, de muziek uit te zetten,...

Het korte termijngeheugen

Het korte termijngeheugen wordt ook wel het werkgeheugen genoemd. Deze term verwijst naar ons vermogen om informatie een beperkte tijd te onthouden, meestal enkele seconden of minuten. Net voldoende tijd om die informatie te verwerken en om dan gepast te kunnen reageren op de binnengekomen informatie of om ze verder te sturen naar ons lange termijngeheugen.

Het gaat hier bijvoorbeeld om: de woorden van een gesprek, het bedrag dat je in de winkel moet betalen, een telefoonnummer dat je net hebt opgezocht, wat je

vanmiddag gegeten hebt,... Info die je mogelijk later nog kan gebruiken, wordt verder opgeslagen in het lange termijngeheugen.

Het korte termijngeheugen dient niet alleen om nieuwe informatie te verwerken maar ook om nuttige informatie uit ons lange termijngeheugen op te halen en terug actief te maken. Zo kunnen we onze opgedane ervaringen en/of kennis eveneens gebruiken om op nieuwe informatie te reageren.

Wat gebeurt er in het korte termijngeheugen bij een persoon met dementie?

Bij een persoon met dementie raakt eerst het korte termijngeheugen verstoord. Hij onthoudt de recente gebeurtenissen of nieuwe indrukken niet meer. Hij vertelt of vraagt bijvoorbeeld steeds opnieuw hetzelfde, omdat hij vergeten is dat hij het al verteld of gevraagd heeft. Hij vergeet wat hij aan het doen is en laat daarom steeds vaker onafgewerkte karweitjes achter. Sommige personen met dementie gaan verscheidene keren per dag naar de winkel om dezelfde boodschappen te halen. Hij moet moeite doen om een gesprek te volgen en raakt sneller de draad kwijt omdat de gesproken woorden niet lang genoeg worden vastgehouden. Wisselgeld berekenen wordt moeilijk omdat hij geen begin- of tussencijfers kan onthouden. Afspraken worden vergeten en hij heeft ongewoon veel moeite om iets nieuws te leren zoals niet aan de slag kunnen gaan met een nieuw koffiezetapparaat.

Het is een goed idee om te werken met hulpmiddelen zoals kalenders, agenda's, duidelijk aanwezig klokken,...

Het lange termijngeheugen

In het lange termijngeheugen zitten kennis en informatie opgeslagen die we eerder in ons leven opdeden. Je kan het beschouwen als je eigen, persoonlijke archief. Je vindt er zowel de zeer recente informatie, als informatie van lang geleden terug. Van al deze informatie zijn we ons niet constant bewust. Het lange termijngeheugen heeft een onbeperkte opslagruimte waarin de informatie bijna eindeloos wordt bewaard. Het raakt dus nooit vol of uitgewist. Wel kan de informatie moeilijker toegankelijk worden, zoals het geval is bij een persoon met dementie.

Binnen het lange termijngeheugen wordt er onderscheid gemaakt tussen twee soorten geheugen. Deze twee bevinden zich in een ander gebied van

de hersenen en dit wil zeggen dat deze niet alle twee in dezelfde mate zullen aangetast worden door de dementie.

- Het geheugen voor alle **feitenkennis en de persoonlijke herinneringen** die je bewust in het lange termijngeheugen hebt opgeslagen. Dit is onze 'boekenkast' als het ware. Bijvoorbeeld: Wat is de hoofdstad van België?
- Feiten die we in het geheugen opslaan die we niet kunnen opnoemen. Het gaat hier om een **vaardigheidsgeheugen**, zoals autorijden, fietsen, koken,... en een **emotioneel geheugen**. Deze laatste betreft de emoties die we ervaren bij een bepaalde gebeurtenis, persoon of activiteit.

Wat gebeurt er in het lange termijngeheugen bij een persoon met dementie?

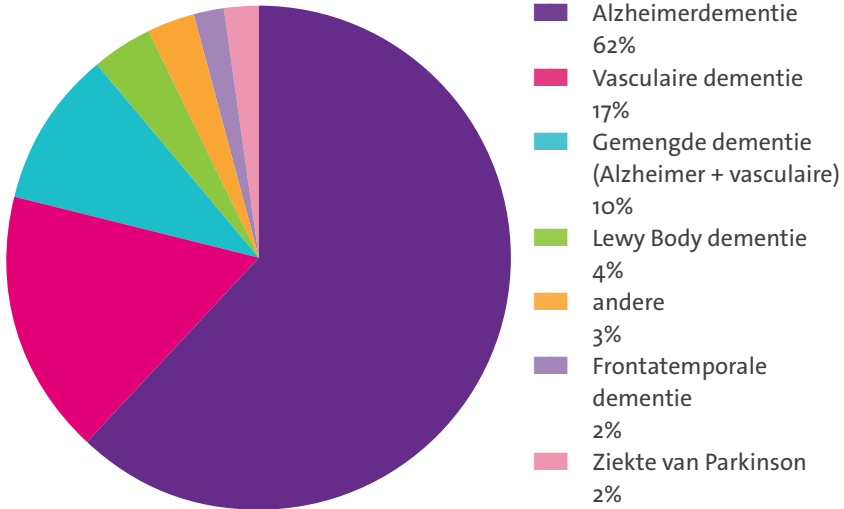
Voor personen met dementie is het makkelijker om toegang te krijgen tot informatie die reeds lange tijd in het lange termijngeheugen is opgeslagen dan tot recente informatie. Hierbij is de term oprullend geheugen zeer belangrijk. Dit wil zeggen dat het geheugen zich als het ware oprolt als een tapijt waarbij de recentste informatie het eerste 'opgerold' wordt en pas later de informatie die reeds lange tijd aanwezig is. Vandaar dat personen met dementie vaak zeer gedetailleerde verhalen over hun jeugd kunnen vertellen, maar bijvoorbeeld niet meer weten wat ze die middag gegeten hebben.

Het vaardigheidsgeheugen en het emotioneel geheugen worden minder snel aangetast door dementie dan het geheugen voor feitenkennis en persoonlijke herinneringen.

Zo zal de persoon met dementie op vraag moeilijk kunnen rechtstaan omdat hij de opdracht niet goed begrijpt, maar uit zichzelf wel vlot kunnen rechtstaan. Daarom is het belangrijk om verbale aanwijzingen te ondersteunen met gebaren en gezichtsuitdrukkingen. Bijvoorbeeld een armzwaai om naar je toe te komen, een stoel aan de leuning laten voelen om het gaan zitten te ondersteunen,...

Een persoon met dementie kan zich bijvoorbeeld de naam van een familielid niet meer herinneren, maar voelt wel nog wat het gezicht van een familielid bij hem oproept. Zo kan hij zoon of dochter niet bij de naam noemen, maar zal wel spontaan glimlachen wanneer hij deze ziet.

Welke zijn de meest voorkomende vormen van dementie?



Figuur 2: Voorkomen types dementie volgens Alzheimer's Society's Report 2013

Alzheimerdementie (AD)

Dit is de meest gekende en ook meest voorkomende vorm van dementie.

Meer dan 60% van de personen met dementie lijdt aan dit type.

De ziekte van Alzheimer wordt enerzijds veroorzaakt door hersencellen die geleidelijk worden afgebroken. Anderzijds ontstaan er ophopingen van eiwitten tussen de hersencellen (amyloïde plaques) en in de hersencellen (neurofibrillaire kluyens of tangles) die de communicatie tussen de verschillende hersencellen verminderen.

Kenmerkend voor deze ziekte is dat de symptomen zich heel langzaam gaan ontwikkelen. In een eerste stadium komen enkel de geheugenstoornissen tot uiting, waardoor men dit vaak verward met verstrooidheid en men de ziekte nog niet herkent. Geleidelijk aan komen deze sterker naar voor en zal de persoon ook belangrijke zaken vergeten. Tevens treden er gedrags- en psychologische symptomen op en begint de toenemende achteruitgang van de activiteiten in

het dagelijkse leven. Als laatste zal ook het langetermijngeheugen aangetast worden. Eenvoudige taken zoals zich aankleden zullen moeilijk worden, waardoor men afhankelijk wordt van anderen, en men zal personen niet meer herkennen.

Vasculaire dementie (VAD)

Een vasculaire dementie wordt veroorzaakt door één of meerdere infarcten in de hersenen. Een herseninfarct is een plotse stoornis van de doorbloeding in de hersenen (door een bloeding of een verstopping/klonter van de bloedvaten in de hersenen). De symptomen van een infarct zijn afhankelijk van de omvang van het infarct, het getroffen hersengebied, het herstellend vermogen en eventuele restletsels.

Het grootste verschil tussen de ziekte van Alzheimer en de vasculaire dementie is het verloop. Omdat vasculaire dementie wordt veroorzaakt door een opeenvolging van verschillende herseninfarcten, zal deze een plotse start kennen en zal het verloop niet geleidelijk aan gaan, maar zal er een trapsgewijze achteruitgang zijn. Soms kent een vasculaire dementie echter ook een progressief verloop zodat deze moeilijk te onderscheiden valt van een ziekte van Alzheimer.

De symptomen van de vasculaire dementie kunnen, afhankelijk van de plaatsen van de infarcten, gelijklopend zijn met deze van de Alzheimer dementie zoals geheugenverlies, communicatiemoeilijkheden, verminderde zelfredzaamheid,... Maar vaak zien we bij deze vorm toch ook het langer bewust zijn van de achteruitgang, wisselende emoties en helderheid, meer hallucinaties/wanen en verlies aan initiatief.

Frontotemporale dementie (FTD)

De frontotemporale dementie, vroeger ook de ziekte van Pick genoemd, wordt gekenmerkt door het hoofdzakelijk uitvallen van de frontale (vooraan gelegen) en temporale (boven de oren gelegen) hersenkwabben. Bij deze vorm van dementie is bij aanvang het aantasten van het geheugen geen hoofdsymptoom. Daarentegen staan voornamelijk taalstoornissen en gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen zeer duidelijk op de voorgrond. Hoofdkenmerken zijn: verlies van waarden en normen, verminderd oordeelsvermogen, ongepast

eetgedrag, impulsiviteit, interesseverlies, sociaal onaangepast gedrag, seksuele ontremming, verzameldrang, dwangmatig gedrag, onrust,... En naargelang de ziekte vordert, zullen ook de geheugenproblemen toenemen.

Frontotemporale dementie kan zich zowel uiten in een zeer passieve, apathische houding als in ontremd gedrag, maar naargelang de dementie vordert zal de persoon toch eerder passief worden.

Dit type dementie komt meer voor bij personen met dementie op jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar) en kan een genetische oorzaak hebben.

Syndroom van Wernicke-Korsakoff

Het **syndroom van Wernicke** is een acute neurologische aandoening ten gevolge van een gebrek aan vitamine B1. Dit is meestal het gevolg van problematisch alcoholmisbruik, maar kan ook door anorexia nervosa, frequent braken (buikgriep), hongerstaking, inadequaat dieet of nierlijden ontstaan. De symptomen hiervan zijn verwardheid, dubbelzicht, schokkende oogbewegingen en 'dronkemansgang'. Behandeling met vitamine B1-inspuitingen is noodzakelijk om verdere achteruitgang te voorkomen.

Na een lange herstelperiode krijgt meer dan de helft van de personen die het overleven te maken met ernstige restverschijnselen van blijvende aard. Zij lijden aan het **syndroom van Korsakoff** en dit wordt gekenmerkt door globaal geheugenverlies, van zowel een periode van voor en van na het ontstaan van de ziekte. Dit terwijl het vaardigheids-, emotioneel en leergeheugen intact blijven, en men dus in staat blijft om vaardigheden uit te voeren en nieuwe aan te leren. Andere mogelijke symptomen zijn desoriëntatie, confabulaties (vertellen van gefantaseerde verhalen om de gaten in het geheugen op te vullen, niet met de opzet van een leugen), gebrek aan ziekte-inzicht, apathie, initiatief- en interesseverlies en plannings- en organisatiestoornissen.

Wanneer de symptomen toch blijven toenemen en herstel niet meer mogelijk is, spreekt men van een **alcoholdementie**. Zowel het korte als het langetermijngeheugen zijn dan gestoord.

Diffuse Lewy Body Dementie (DLBD)

Ook bij de Diffuse Lewy Body Dementie is er sprake van eiwitophoping in de hersencellen (Lewy bodies). Deze eiwitophopingen zijn soortgelijk als deze bij de ziekte van Parkinson, maar zijn meer verspreid over de hersenen, waardoor er dus een grotere waaier aan symptomen is.

Centraal staan eveneens hier de verstandelijke veranderingen, maar dan meer de aandachtstoornissen, stoornissen in plannen en organiseren, gestoord ruimtelijk inzicht en problemen met het herkennen van objecten. De typische geheugenstoornissen staan in de beginfase minder op de voorgrond.

Typerend voor dit type zijn de wisselingen in mogelijkheden en in bewustzijn.

Zo kan de persoon met DLBD het ene moment alert en bewust zijn en iets later terug verward en geagiteerd zijn of valt hij regelmatig in slaap. Ook frequent zijn de hallucinaties, welke voornamelijk tijdens de verwarde periode voorkomen en meestal visueel van aard zijn.

En dan is er ook nog het parkinsonisme, de motorische problemen die gelijken op de symptomen van de ziekte van Parkinson: traagheid, spierstijfheid, beven, schuifelende gang, verminderde gezichtsexpressie, regelmatig vallen,... Ook hier zijn de wisselingen in mogelijkheden van toepassing.

Ziekte van Parkinson (ZvP)

De oorzaak van de ziekte van Parkinson zijn afwijkingen in de hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor de fijnere controle van onze motoriek. Enerzijds door specifieke neerslag van eiwitophopingen en anderzijds door het afsterven van zenuwcellen in specifieke motorische hersenkernen, wordt informatie niet meer correct doorgegeven van de hersenen aan de spieren.

Kenmerkend hier zijn de traagheid in bewegingen, spierstijfheid en rusttremor, maar ook evenwichtsstoornissen, speekselvloed, maskergelaat, moeite met starten van bewegingen en slikproblemen.

Anders dan bij de Lewy Body staat bij de Parkinson-dementie vooral de motorische problematiek op de voorgrond. Verstandelijke problemen, zoals moeilijkheden bij het plannen en organiseren en het vertraagd oproepen van informatie, ontstaan pas later.

De ziekte van Parkinson gaat **niet altijd gepaard met dementie**.

Andere

Buiten deze meest voorkomende vormen, zijn er nog een aantal ziekten die aanleiding kunnen geven tot het ontwikkelen van dementie:

- Normotensieve hydrocefalie
- Neurosyfilis en ziekte van Lyme (neuroborreliose)
- Ziekte van Huntington
- MS, Multiple Sclerose
- AIDS
- Ziekte van Creutzfeldt-Jakob
- ...

Hoe gebeurt diagnosestelling en wat is het belang ervan?

Wat te doen bij een vermoeden van dementie?

- De **Niet-Pluis index**: Hiervan kan je gebruik maken wanneer je het gevoel hebt dat iemand in je omgeving bepaalde dingen niet meer weet of kan, dat zijn gedrag veranderd is. Bijvoorbeeld koffie zetten zonder koffie in de filter te doen, drie maal vragen wat er straks gegeten wordt, de oven niet meer kunnen gebruiken,... De Niet-Pluis index is een hulpmiddel om een mogelijk probleem te signaleren en kan er toe aanzetten om verdere stappen te ondernemen
- Contact opnemen met de **huisarts**: bij vermoeden van dementie zal hij je doorsturen naar de neuroloog, psychiater of geriater voor verder onderzoek.

Waarom kan een vroege diagnose belangrijk zijn?

Vroegtijdige diagnostiek is niet altijd wenselijk. Er moet ten alle tijden worden nagegaan wat de voordelen van een vroegtijdige diagnose kunnen zijn. Anderzijds is het onontbeerlijk om geneesbare vormen van dementie uit te sluiten.

- Sommige aandoeningen zoals depressie, bepaalde vitaminetekorten, hersentumor,... kunnen ook een dementieel beeld geven, maar kunnen (vaak) genezen worden.
- Enkele vormen van dementie kunnen genezen worden (bijvoorbeeld ziekte van Lyme, neurosyfilis) of afdoend behandeld worden (vasculaire dementie, normotensieve hydrocefalie) waardoor er minstens stabilisatie optreedt.

- Ook al zijn neurodegeneratieve hersenziekten als de ziekte van Alzheimer momenteel nog ongeneeslijke ziekten, toch zijn ze behandelbaar. Een behandeling (die bestaat uit psycho-educatie, cognitieve training, en eventueel ook medicatie) heeft een tijdelijk effect op de symptomen en kan zodoende bijvoorbeeld een plaatsing in een woonzorgcentrum uitstellen. Je krijgt de mogelijkheid om samen met de persoon met dementie informatie in te winnen en de toekomst te plannen.
- Je kan tijdig hulp inschakelen om eventuele stress te verminderen.
- Een plaatsing in een woonzorgcentrum kan eventueel uitgesteld worden.

Welke onderzoeken kunnen bijdragen tot de diagnose?

De diagnostiek van een dementiesyndroom is niet eenvoudig. Er zijn de onduidelijke beginstadia, andere ziektebeelden die soms gelijkaardige symptomen geven, de overlapping tussen de verschillende vormen van dementie, de onwetendheid van de omgeving, het taboe rond dementie en het verdoezelen van de problemen. Er wordt dan ook een uitgebreid multidisciplinair proces doorlopen.

- **Anamnese:**
Een verkennend gesprek met de persoon met vermoeden van dementie en/of mantelzorgers om een beeld te krijgen van het verloop van de ziekte en het ziekte-inzicht. Men wil nagaan of er veranderingen zijn opgemerkt in het dagelijkse functioneren, verstandelijke functies, stemming, gedrag en/of sociaal contact.
- **Neurologisch onderzoek:**
testen van evenwicht, reflexen, spraak, slikken en dergelijke om eventuele veranderingen in het centrale zenuwstelsel aan te tonen.
- **Evaluatie van de graad van de zorgafhankelijkheid.**
- **Laboratoriumonderzoek:**
onderzoek van bloed en urine om na te gaan of de persoon lijdt aan vitaminedeficiëntie, ontsteking, bloedarmoede, lever- en/of nierstoornissen, veranderingen in suikergehalte,...
- **Medische beeldvorming:**
 - **CT-scan:** geeft een afbeelding van de hersenen, maar pas later in het dementieproces is de vermindering in volume van de hersenen zichtbaar. Maar het is wel bruikbaar om andere ziekten (hersentumor, hersenbloeding,...) uit te sluiten.

- **MRI:** gevoeliger dan CT, een volumeverandering (atrofie) kan beter in kaart worden gebracht en ook kleine letsels ten gevolge van een beroerte kunnen worden vastgesteld.
- **EEG:** registreert elektrische activiteit van de hersenen en kan andere diagnoses uitsluiten.
- **FDG-PET scan:** een licht radioactieve suikeroplossing wordt in een ader van de arm gespoten en vermits de hersenen suiker gebruiken als brandstof, kunnen minder goed functionerende hersendelen worden opgespoord. Een FDG-PET scan is reeds afwijkend bij een ziekte van Alzheimer voordat een MRI een afwijking vertoont.
- **SPECT:** aan de hand van verschillende kleuren wordt duidelijk waar er meer of minder doorbloeding is, dus onder andere bruikbaar bij vasculaire dementie.
- **Amyloïd PET-scan:** radioactief materiaal hecht zich aan de eiwitophopingen en laat zo een vroegtijdige diagnose van de ziekte van Alzheimer toe. Deze hersenscan wordt momenteel enkel gebruikt in het kader van wetenschappelijk onderzoek.
- **Lumbale punctie (LP):**
Deze is noodzakelijk voor het stellen van een diagnose van bepaalde infecties van de hersenen (bijvoorbeeld neurosyfilis, ziekte van Lyme), en voor een diagnose van normotensieve hydrocefalie. Op het hersenvocht dat door een LP verkregen wordt, kunnen de eiwitten die neerslaan in de hersenen bij de ziekte van Alzheimer, gemeten worden. Deze biomarkeranalyses zijn momenteel het best gevalideerde instrument voor (vroeg)diagnose van de ziekte van Alzheimer. En het wordt gebruikt bij jongdementie, om een ziekte van Alzheimer aan te tonen bij personen met milde geheugenproblemen en bij twijfel over de exacte diagnose. Het betreft een veilige procedure die goed verdragen wordt. Minder dan 5% van de oudere mensen die een LP krijgen, hebben tijdelijke bijverschijnselen zoals post-LP hoofdpijn en/of pijn ter hoogte van de punctieplaats.
- **Neuropsychologisch onderzoek (NPO):**
testen van geheugenfuncties, coördinatie, schrijven, begrijpen van instructies,... Op basis van een NPO kan worden nagegaan of de hogere hersenfuncties (zoals het geheugen) normaal of afwijkend zijn voor de leeftijd en het opleidingsniveau van een persoon. Het NPO draagt bij tot

de bepaling van het type dementie en tot de bepaling van een eventueel revalidatieprogramma.

De diagnosestelling kan zowel ambulantly als tijdens een ziekenhuisopname gebeuren. Bijvoorbeeld in het geriatriesch dagziekenhuis, de acute en SP-afdelingen geriatrie in de ziekenhuizen, of de gespecialiseerde centra dementie van ZNA. De arts schrijft de onderzoeken voor die noodzakelijk zijn per situatie en problematiek.

Is dementie te genezen?

Het behandelingspakket voor dementie omvat psycho-educatie, cognitieve revalidatie, antidementica, gedragsregulerende medicatie, adviezen aangaande de levensstijl en voeding, en eventueel klinische studies. De 'behandeling' van dementie kan ambulantly plaatsvinden, tijdens een ziekenhuisopname, of tijdens een residentiële opname in het woonzorgcentrum, maar is steeds een multidisciplinair gebeuren.

Tot op heden is er nog geen behandeling die dementie door neurodegeneratieve hersenziekte als de ziekte van Alzheimer geneest. Via medicatie, antidementica, kan men wel proberen het verstandelijk verlies en het verlies aan zelfredzaamheid tijdelijk te stabiliseren. En gezien dementie een individueel en dynamisch aftakelingsproces is, afhankelijk van de oorzaak, verschilt de behandeling met medicatie bij elk individu en ook de bekomen resultaten. Als er zich bij dementie probleemgedrag voordoet, zoals agitatie, wanen, hallucinaties, verstoord dag-nacht ritme, kan deze medicamenteus behandeld worden. Het doel hiervan is het leven van de persoon met dementie en zijn omgeving weer draaglijk en comfortabel te maken. Al kan er wel eerst gekozen worden voor een niet-medicamenteuze benadering zoals aromatherapie, muziektherapie, snoezelen of reminiscentie.

De ‘behandeling’ of begeleiding van personen met dementie kan bestaan uit:

In de thuissituatie

- Opvolging door de **huisarts, neuroloog of geriater**. In het geval van geassocieerde stemmingsproblemen of een andere psychiatrische problematiek, kan ook een psychiatrische opvolging noodzakelijk zijn.
- De **Geheugenkliniek** van ZNA Hoge Beuken is een van de 12 door het RIZIV erkende geheugenklinieken van ons land. Deze 12 geheugenklinieken bieden psycho-educatie, psychologische ondersteuning en cognitieve (geheugen)training aan voor personen met beginnende dementie. Dit extra behandelplan wordt door de mutualiteit terugbetaald, mits behandeling in een van deze erkende geheugenklinieken en goedkeuring van het dossier door de mutualiteit. Zie ook: www.inami.fgov.be
- **Thuisverpleging**, ergofoonadvies en andere professionele thuishulp. (zie hoofdstuk ‘Professionele thuishulp’ p.45)
- Veel **mutualiteiten** hebben voorzieningen en speciale programma’s voor personen met dementie.
- Voorzieningen voor tijdelijke opvang. (zie hoofdstuk ‘Opvangmogelijkheden’ p.46)

In het ziekenhuis

- Opvolging door **neuroloog of geriater**
- **Ergotherapie**: ondersteuning van de fijne motoriek en cognitieve revalidatie door geheugentraining, ADL-training (Activiteiten van het Dagelijkse Leven), realiteitsoriëntatietraining,...
- **Fysiotherapie**: ondersteuning van grove motoriek en mobiliteit
- **Logopedie**: ondersteuning van taalvermogen, advies geven bij slikproblemen
- **Diëtië**: ondersteuning van een gezonde voeding
- **Psychologie**: emotionele ondersteuning van de persoon met dementie en/of zijn significante naaste
- **Verpleeg- en zorgkundig team**: 24-uurs ondersteuning van het multidisciplinair gebeuren
- **Referentiepersoon dementie**: gesprekken met de mantelzorg over dementie en zorgbelasting, informatie en advies geven,...

Het doel van revalidatie bij dementie is een zo hoog mogelijk functioneringsniveau te behouden of opnieuw te bekomen na een operatie, infectie of lichamelijke kwalen (zoals problemen met de werking van het hart, longen of nieren). Hierbij wordt rekening gehouden met de verworven beperkingen, ten gevolge van het aftakelingsproces.

In het woonzorgcentrum

Ook hier is het onderhouden van het functioneringsniveau belangrijk, maar ligt het accent voornamelijk op het aanbieden van een aangenaam leefklimaat, huiselijkheid en warmte, en een belevingsgerichte benadering.

Met het verloop van de dementie wordt er geleidelijk aan overgegaan van activatie en onderhoud (zoals omschreven bij het ziekenhuis), naar comfortzorg en het aanvaarden van de passiviteit (Passiviteiten van het Dagelijkse Leven/ PDL).

- Ambulante opvolging door de **neuroloog of geriater**
- Opvolging door **huisarts**
- **Ergotherapie:** snoezelen, reminiscentie, rolstoeldansen, groepsturnen, voorlezen,...
- **Animatie:** dans- en muzieknamiddag, zingen, zangkoor, uitstapjes,...
- **Fysiotherapie:** ondersteuning van grove motoriek en mobiliteit, coachen van PDL-, verplaatsings- en positioneringstechnieken,...
- **Logopedie:** voorkomen van en advies geven bij slikproblemen
- **Diëtiëk:** aangepaste maaltijden en opstarten bijvoedingen
- **Psychologie:** emotionele ondersteuning van de mantelzorger
- **Verpleeg- en zorgkundig team:** 24-uurs ondersteuning van het multidisciplinair gebeuren
- **Referentiepersoon dementie:** informatie en advies verstrekken aan mantelzorgers en hulpverleners, bewaken en stimuleren van kwaliteitszorg op maat,...

Hoe verloopt dementie?

We vermelden de 4 fasen van dementie volgens de belevingsgerichte zorg van Cora Van der Kooij.

Belangrijk om weten is dat de verschillende fasen in mekaar overvloeien en personen dus niet altijd netjes binnen een specifieke fase geplaatst kunnen worden. Alsook dat het proces van persoon tot persoon verschilt, maar wel altijd toenemend is. Er is een voortschrijdende aftakeling van de verstandelijke functies en een steeds groter wordende afhankelijkheid van anderen, waardoor een opname in het ziekenhuis en/of een woonzorgcentrum soms onafwendbaar wordt.

Bedreigde-ik-fase

De persoon met dementie in deze fase voelt zich door zijn geheugenstoornissen bedreigd in zijn bestaan, want hierdoor kan hij zijn eigen leven niet meer goed organiseren. En toch ontkent hij het probleem en zal hij trachten de schijn op te houden dat alles normaal is of zal hij anderen de schuld geven van zaken die fout lopen.

In deze fase is hij nog alert en kan hij achterdochtig reageren. Bijvoorbeeld bang zijn dat de zorgverlener hem wil vergiftigen of het beschuldigen van familieleden van het stelen van persoonlijke spullen zoals geld.

Aan alles is te zien dat hij voortdurend oplet en dat hij tracht vat te houden op wat er gebeurt. Het gedrag van deze persoon is gekenmerkt door allerlei verschillende manieren van houvast zoeken: oriëntatiepunten en vaste routines. Dit kan zich onder andere uiten in het vastklampen aan persoonlijke bezittingen zoals een stok, een vest, een handtas of een portemonnee, een vaste zetel voor tv,... Maar ook de afkeer van veranderingen past hierbij. Hij mijdt het liefst nieuwe onbekende situaties, bezigheden en contacten omdat die hem kunnen confronteren met zijn tekorten.

Het begrip en de communicatie zijn nog redelijk intact. Praten over het verleden is voor hem heel prettig. Recente gebeurtenissen daarentegen vormen voor hem een probleem daar hij deze snel vergeet. Ernaar vragen maakt hem onzeker, angstig of zelfs boos.

In feite gaat de persoon met dementie in deze fase door een rouwverwerkingsproces (ontkenning, woede, verdriet en depressie en

aanvaarding) met de bijhorende emoties, doordat hij zich vaak bewust is van de problemen waar hij tegenaan botst.

Tips voor de communicatie en omgang:

- Geef hem de kans om zijn gevoelens te uiten en laat merken dat je betrokken bent. Hij wil serieuze aandacht en erkenning voor zijn problemen. Het samen zoeken naar een manier om met persoonlijke problemen om te gaan, zijn voor hem erg belangrijk.
- Bied houvast en veiligheid: een vaste dagindeling, een vaste plaats in de woonkamer, rituelen,...
- Herhaal belangrijke punten uit een gesprek.
- Stel geen ingewikkelde vragen of vragen waarbij hij beroep moet doen op zijn korte termijngeheugen zoals 'Wat heb je daarstraks gegeten?'
- Hij wil met respect bejegend worden en kan nog redelijk goed voor zichzelf opkomen. Laat hem dus de mogelijkheid om zelf keuzes te maken.
- Vergissingen en missers worden zoveel mogelijk voorkomen of rechtgezet op een niet confronterende wijze. Humor kan hierbij een belangrijk hulpmiddel zijn.
- De bejegening van de persoon in deze fase is steeds gericht op het verminderen van angst en spanning.
- Stimuleer hem om nog zo veel mogelijk zelf te doen, om intacte mogelijkheden nog te onderhouden. Neem geen zaken van hem over omdat ze traag en/of onhandig zijn, maar bied ondersteuning waar nodig.
- Maak gebruik van zijn energie door hem bijvoorbeeld te betrekken bij huishoudelijke taken of andere activiteiten, door het opnemen van de sociale rol,...

Verdwaalde-ik-fase

In het stadium van het verdwaalde-ik is de persoon met dementie steeds meer gedesorïenteerd in tijd, plaats en persoon. Angst is nu het gevolg van het niet meer weten waar en wie hij is. De persoon met dementie voelt zich verdwaald en heeft vooral behoefte aan houvast. Het lopen is vaak zonder doel, eenmaal onderweg is hij het doel vaak snel vergeten.

Het lukt hem niet georiënteerd te blijven in het heden. Hij springt van het heden naar het verleden en kan de gebeurtenissen van lang geleden niet meer onderscheiden van recente gebeurtenissen. Ook personen worden verward met mensen van vroeger. Zo denkt hij misschien dat de zorgverlener een nichtje is. Deze verwardheid neemt toe naarmate de dementie voortschrijdt en zo leeft hij bijgevolg steeds meer in het verleden. Zo zie je vaak onrust in de namiddag wanneer hij denkt dat de kinderen van school moeten gehaald worden.

Contact maken is nog mogelijk. Het maken van oogcontact ondersteunt het verkrijgen van de aandacht en het op gang brengen van communicatie. Op deze manier zie je eveneens of de persoon met dementie je hoort en begrijpt. Het is belangrijk om op gelijke hoogte en op aanraakafstand van de persoon met dementie te staan of te zitten. Een extra hierbij is dat je dan ook ineens eventuele visuele en gehoorproblemen compenseert. In het algemeen dien je langzaam en duidelijk te praten met een iets verhoogd volume, zonder te roepen.

Het spreken gaat langzaam, hij praat met minder woorden, vaak met vage omschrijvingen en zoekend naar woorden. Soms is het daardoor niet duidelijk waar hij het over heeft. Zijn concentratie is beperkt en zijn aandacht kan ook weer snel wegglijden naar iets anders. Hij kan bijvoorbeeld de regels van spelletjes niet meer onthouden of een film niet meer volgen.

Zijn handgebaren zijn vloeiend en onderstrepen vooral de gevoelens die vaak heel heftig kunnen zijn. In dit stadium worden emoties namelijk meer en meer geleid door primaire behoeften zoals liefde, eten en drinken, intimiteit en seksualiteit. De uitingen hiervan worden niet meer geremd en dit kan leiden tot onaangepast gedrag.

Incontinentie komt vaker voor, zonder dat de persoon met dementie dit zelf echt merkt.

Tips voor de communicatie en omgang:

- Hij geniet het meeste van eenvoudige en routine activiteiten. Deze zijn voor hem veilig en confronteren hem niet met zijn gebreken. Ook praten over het verleden speelt in deze fase een belangrijke rol. De focus ligt hierbij op positieve levenservaringen en prestaties en draagt daardoor bij tot een positief zelfbeeld.
- Hem aanspreken met zijn naam bevestigt de eigenwaarde.
- Neem tactvol handelingen over die tot faalangst kunnen leiden, maar stimuleer nog steeds om zelf keuzes te maken, zoals laten kiezen tussen twee blouses.
- Bied structuur door houvast en veiligheid te creëren: zorg voor vertrouwde gezichten, een bekende omgeving, een vaste plaats aan tafel,...
- Vragen als 'weet je wie ik ben?' dienen vermeden te worden. Je kan je beter spontaan voorstellen.
- Gebruik eenvoudige woorden en korte zinnen en de toon van de stem moet warm en geruststellend zijn. Alle gebaren en gezichtsuitdrukkingen mogen wat overdreven worden daar personen in deze fase daar gevoelig voor zijn. Ook een glimlach en een complimentje dragen bij tot een positieve stemming en betrokkenheid.
- Geef de persoon met dementie de tijd om te antwoorden. Wanneer hij niet reageert, kan de zin nog eenmaal herhaald worden. Begrijpt hij het dan nog niet, dan is het beter een andere, eenvoudigere zin te proberen. Het blijven herhalen van de zin is zinloos en roept spanning op bij de persoon in deze fase.

Verborgen-ik-fase

De IK-beleving lijkt te verdwijnen in deze fase. De persoon met dementie is in zichzelf gekeerd en uit zichzelf maakt hij weinig of geen contact meer met zijn omgeving. Zijn ogen zijn vaak gesloten of hij kijkt ongericht. Hij gebruikt zijn stem nog wel om zich te uiten, maar is vaak moeilijk te verstaan.

Contact maken is nog wel mogelijk, maar enkel op initiatief van de zorgverlener. De persoon met dementie bij zijn naam of koosnaam noemen, werkt meestal erg goed. Lief praten, zachtjes aanraken en strelen, lekkere dingen laten proeven of ruiken, mooie of vrolijke muziek, iets om vast te houden en ermee te prutsen, het zijn allemaal mogelijke invalshoeken voor het maken van contact en/of betrokkenheid te stimuleren. Je moet hierbij wel leren te letten op vaak hele kleine signalen in gezichtsuitdrukking, beweging, lichaamshouding en spierspanning.

Stappen gaat nog wel, maar vaak eerder schuifelend en met een licht voorovergebogen houding. Veel personen geraken in deze fase rolstoelafhankelijk. Het gedrag is gekenmerkt door zich eindeloos herhalende bewegingen, zoals wrijven op tafel, plooiën van kledij,... en geluiden. Deze uitingen zijn vaak weerspiegelingen van onderliggende behoeften en gevoelens. Deze betreffen basisbehoeften zoals warmte, koude, rust, honger, pijn,... Het is belangrijk te achterhalen wat de persoon hierbij prettig of onprettig vindt. De persoon met dementie is overgeleverd aan wat de zorgverlener hem biedt. De dagelijkse verzorging in al haar facetten moet gebruikt worden om dicht bij de persoon met dementie te blijven en positieve gevoelens bij hem teweeg te brengen. Doordat personen in deze fase zo sterk op omgevingsprikkelers reageren, is een rustige sfeer belangrijk. Veel mensen, drukte, lawaai, plotselinge geluiden, fel licht,... kunnen angst en onrust veroorzaken, die zich kunnen vertalen in storend gedrag. Muziek daarentegen is een zeer belangrijke omgevingsprikkel geworden. Muziek maakt leuke herinneringen uit het verleden los. Liedjes uit de kindertijd kunnen nog worden mee geneuried en/of gezongen en brengen veel ontspanning.

Tips voor de communicatie en omgang:

- De persoon met dementie is in deze fase snel afgeleid. Vandaar dat het belangrijk is om verschillende korte contactmomenten te spreiden over de ganse dag en verder een prikkelarme omgeving te creëren.
- Je kan contact met hem maken door woorden te herhalen die hij zelf gebruikt en/of door bewegingen die hij maakt mee te doen.
- Ook muziek luisteren, zingen of neuriën kan de communicatie bevorderen.
- Blijf ook verbaal communiceren, op ooghoogte en op een rustige manier. De boodschap is niet het belangrijkste, maar wel de toon.
- Hij kan erg genieten van aanraking en knuffels.
- Herhalende bewegingen, zoals het wrijven over tafel of plukken aan kledij, wijzen vaak op onderprikkeling. Hier kan je dan een voelshort of voeldeken gaan aanbieden. Best eentje die afgestemd is op de beleving van de persoon in kwestie. Voor een gewezen huisvrouw zou dit kunnen betekenen dat je er een spons, knopen, rits,... op naait.
- Houdt rekening met het levensverhaal van deze persoon, hou rekening met voorkeuren en interesses. Zo kan een stukje chocolade eten of iemand zijn lievelingsmuziek opzetten rust en ontspanning brengen.
- Hij kan eveneens genieten van passieve activiteiten zoals massage, wandelen en/of naar buiten gaan.
- Voldoe aan de basisbehoeften als warmte, honger, dorst, pijn,...
- Het samen aan tafel zitten en het horen van bestek kan stimuleren tot eten. Ook iets zoet laten proeven voor de maaltijd kan hierbij helpen. Enkele keren samen de vork vastnemen en deze samen naar de mond brengen, kan ervoor zorgen dat de persoon met dementie deze beweging verderzet en dus zelf verder eet.

Verzonken-ik-fase

Contact maken lijkt in deze laatste fase van dementie nog amper of niet meer mogelijk. Het 'ik' lijkt verdwenen te zijn. De persoon met dementie ligt nu vaak in bed. Hij is ontspannen, maar kan ook contracturen gaan vormen en in foetale houding liggen.

Hij kijkt niet meer rond en oogcontact is niet meer te maken. Wel reageert hij nog steeds op zintuiglijke prikkels en aanrakingen en blijven reflexen aanwezig. Er is echter geen doelgericht gedrag meer aanwezig. De persoon met dementie leeft nu helemaal vanuit zijn basisbehoeften en zijn emoties zijn moeilijk waar te nemen.

Centraal staat hier de comfortzorg, het voldoen aan de basisbehoeften.

Maar toch moet in alle contacten geprobeerd worden om aangename gewaarwordingen teweeg te brengen. Bij het praten gaat het niet meer zozeer om wat je zegt, maar vooral om de manier waarop je iets zegt. De toon, de klank en het volume moeten warm, zacht, koesterend en rustgevend zijn. Ook andere zintuiglijke prikkels, zoals muziek, geuren, een warme aanraking,... blijven manieren om de persoon met dementie te bereiken. Op die manier kan je als mantelzorgers soms toch nog iets terug krijgen, een glimlach of een hand die de jouwe even knijpt.

Tips voor de communicatie en omgang:

- Speel in op zijn lichamelijke behoeften. Zorg voor lekker eten en drinken, zorg voor warmte en biedt lichamelijke verzorging.
- Het strelen van de wang kan rust brengen, daar dit de herinnering aan de aanraking van de moeder oproept.
- Biedt warmte en genegenheid in je aanrakingen en knuffels.
- Houdt ook hier rekening met het levensverhaal bij het aanbieden van zintuiglijke prikkels: favoriete geur, muziek, smaak,...
- Massage kan helpen om de spieren te ontspannen.

Algemene tips in de omgang met personen met dementie

De 10 geboden bij contact en communicatie volgens de Vlaamse Alzheimer Liga vzw (Lamens, 2013):

- › Ga dicht bij de persoon staan.
- › Spreek traag en duidelijk.
- › Zeg zijn naam.
- › Gebruik eenvoudige, concrete woorden en korte zinnen.
- › Raak zijn lichaam aan en kijk naar de reactie van de persoon.
- › Benadruk je woorden met gebaren en aanrakingen.
- › Ga voor hem staan op gelijke hoogte.
- › Deel niet meer dan 1 boodschap tegelijk mee.
- › Maak oogcontact.
- › Gebruik bevestigende uitspraken en houdingen, ja of neen knikken, schouders opsteken als je iets niet begrijpt.

Welke impact heeft dementie op de mantelzorg?

Onder mantelzorg verstaan we in deze brochure de zorg voor de persoon met dementie door naasten: partner, familieleden, vrienden, kennissen en burens. Kenmerkend zijn de reeds bestaande persoonlijke band en de langdurige zorg die onbetaald is. Mantelzorgers stopt echter niet wanneer de persoon met dementie wordt opgenomen in het ziekenhuis of in een woonzorgcentrum. De mantelzorgers en zijn leven ondergaan, net als de persoon met dementie, ingrijpende veranderingen. De toekomst wordt één groot vraagteken en hij zit met allerlei vragen en gevoelens. Het is dus belangrijk dat er ook aandacht wordt besteed aan de mantelzorgers, de mantelzorgers is immers de steunpilaar voor de persoon met dementie. Zichzelf verzorgen en zorgen voor een goed evenwicht tussen geest en lichaam zijn dus van groot belang, zoals gezonde voeding, voldoende rust...

Dementie is eigenlijk een reeks opeenstapelingen van verschillende soorten verlies: de veranderende partner, verlies van het vertrouwde rollenpatroon in het gezin, verlies van de wederkerigheid en van onderlinge steun, verlies van sociale contacten, verlies van de thuissituatie bij opname in een woonzorgcentrum,... Dit proces van verlies en afscheid nemen, wordt

anticiperend rouwen genoemd, rouwen om iemand die nog leeft.

De fasen van verliesverwerking worden hier besproken om een beter idee te geven van wat normale gevoelens zijn in een ongewone situatie en van wat men kan verwachten en hoe er mee om te gaan. En bijkomend wordt ook de balans tussen draaglast en draagkracht van de mantelzorgers aangehaald, welke van zeer groot belang is om niet overbelast te geraken en om zo lang mogelijk in een veilige (thuis)situatie te verkeren en hulp aan te kunnen bieden.

Fasen van verliesverwerking bij anticiperend rouwen

Ontkenning

Je voelt dat er iets niet klopt, reacties die anders zijn, onrust, soms ruzie en discussies die plaatsvinden, het besef dat er iets fout is,... en toch wil je niet inzien dat er iets scheelt aan de verstandelijke mogelijkheden. Na het vaststellen van de diagnose hoop je op een tweede opinie van een arts zodat er een andere diagnose kan meegedeeld worden. Of je blijft 'gezond' gedrag eisen aan de persoon met dementie en wijst deze terecht op zijn onverantwoordelijkheid of vreemd gedrag.

Deze ontkenning van de mantelzorgers mag echter niet worden aanzien als onverschilligheid, maar wel als zich beschermen tegen pijnlijke gevoelens, tegen het verdriet en de machteloosheid. Deze fase geeft je de tijd om dingen op een rijtje te zetten vooraleer het verlies ten volle wordt ervaren.

Ontkenning komt vooral voor in het begin van het dementeringsproces.

Wanneer de dementie verder evolueert wordt het volhouden van deze ontkenning vanzelfsprekend minder en minder haalbaar. Toch blijft bij sommige mantelzorgers de ontkenning erg lang aanwezig of duikt deze regelmatig terug op.

Marchanderen

Je probeert de werkelijkheid naar je hand te zetten door naar andere oplossingen te zoeken, zoals de aandacht geheel op iets anders richten in de hoop dat de pijn vanzelf overgaat.

Het zijn pogingen om met 'het lot' te onderhandelen. Het zijn gedachten die nergens op slaan, maar die een uiting zijn van pogingen om ongedaan te maken wat er is gebeurd, pogingen om het gevoel van schuld kwijt te raken. Ook al

weet je eigenlijk wel dat je geen blaam treft. Toch is er bij rouw bijna altijd dat knagende gevoel van schuld. 'Als ik nou... dan was er vast...'

Schuldgevoelens zijn meestal aanwezig. Je voelt je schuldig over ruzies die je in het verleden hebt gehad, het gevoel niet genoeg gedaan te hebben voor de persoon met dementie, het gevoel dat je nu nog steeds tekort schiet of je verwijt jezelf dat je niet meer geduld hebt opgebracht. Om die gevoelens te compenseren, reageer je vaak overbezorgd en ga je bijvoorbeeld allerlei taken uit handen nemen van de persoon met dementie. Dit leidt dan vaak weer tot frustratie en agitatie bij de persoon met dementie, omdat die zich hierdoor 'bemoederd' voelt.

Schuldgevoelens kunnen een verlammende uitwerking hebben. Ze maken het moeilijk de juiste beslissingen te nemen, want je wil niet nog meer tekort schieten of meer foute beslissingen op je geweten hebben.

Schuldgevoelens zijn heel normaal, deze wijzen er alleen maar op dat je je nauw betrokken voelt bij de persoon met dementie en hem graag ziet.

Woede

Kwaadheid komt vaak voort uit machteloosheid en/of frustratie. Deze kan gericht zijn op jezelf, maar soms ook op de huisarts of op andere professionele hulpverleners en kan zich dan uiten in allerlei bemerkingen betreffende de behandeling en/of de verzorging.

Maar ook tegenover de persoon met dementie zelf kan je gevoelens van kwaadheid ervaren. Dit kan voorkomen indien je de persoon met dementie ziet als verantwoordelijke voor de pijnlijke en moeilijke situatie waarin je je nu bevindt. Indien je dergelijke gevoelens ervaart, dan leidt dat vaak weer tot schuldgevoelens.

Het is erg belangrijk om deze opstandigheid te erkennen als een normale fase in het rouwproces.

Verdriet en depressie

Wanneer je de realiteit stilaan begint te accepteren, komen gevoelens als verdriet, angst, en onzekerheid naar boven. Het doet pijn om stillletjes afscheid te nemen, je voelt wanhoop, een groot verdriet. Je piekert over het onafwendbare verlies, de dagelijkse bezigheden lopen minder vlot en je

krijgt last van slaapstoornissen en/of een gebrek aan eetlust. Ook kunnen er lichamelijke problemen optreden zoals hoofdpijn, hartkloppingen, een beklemmend gevoel op de borst,... Een keer goed huilen kan dan wel ontlasting geven en bevrijdend werken.

Je stelt je vragen zoals 'wat staat me nog te wachten?'. Je zit met enorm veel vragen, maar met weinig antwoorden. Er is angst voor de dag van morgen en dit zorgt voor stress-situaties. Je vraagt je bijvoorbeeld af of de persoon met dementie zich wel of niet gaat wassen of laten wassen, of hij zijn medicatie al dan niet gaat willen innemen,...

Aanvaarding

Na verloop van tijd kom je tot een zekere vorm van aanvaarding van de toestand. Je aanvaardt het bestaan van de ziekte, met alle beperkingen die erbij horen, zonder daarom in diepe wanhoop te verzinken. Gevoelens van pijn en verdriet zullen aanwezig blijven, maar minder intens en de schuldgevoelens en agressie zullen meer naar de achtergrond verdwijnen.

Je bent nu in staat om te kiezen voor de meest haalbare oplossing, rekening houdend met het welzijn van de persoon met dementie en je eigen draagkracht. De keuze om de volledige zorg op je te nemen, professionele hulp in te schakelen of voor een opname in het ziekenhuis of het woonzorgcentrum te gaan,...

Niet iedereen komt even snel tot een zekere acceptatie en een volledige aanvaarding wordt niet altijd bereikt. Sommigen aanvaarden het verlies pas na het overlijden van hun naaste met dementie, na het volledige rouwproces te hebben doorgemaakt. Maar ook bij een goede aanvaarding kunnen aspecten van het anticiperend rouwen zich opnieuw naar boven komen bij bijvoorbeeld een plotse achteruitgang in het dementeringsproces.

Draagkracht en draaglast

Zoals reeds eerder aangehaald is het van belang dat de draagkracht en draaglast in balans zijn. Het is namelijk wetenschappelijk aangetoond dat mantelzorgers van personen met dementie meer risico lopen op gezondheids- en psychische problemen en op een verminderde levenskwaliteit.

Draaglast (ook wel eens zorgbelasting genoemd)

Dementie is een zware belasting voor de mantelzorger. Je bent continu bezig met de persoon met dementie. Je kan de persoon niet meer alleen thuislaten, je wordt constant aangeklampt,... Je gaat er mee slapen en staat er mee op. Het geeft belasting op verschillende vlakken:

➤ **Fysiek:**

Je lichaam geraakt uitgeput door bijvoorbeeld onvoldoende nachtrust. Jezelf wegcijferen kan leiden tot een gebrek aan zelfzorg. Maar er zijn ook de extra taken die je op je neemt en voor extra belasting zorgen. Enerzijds neem je de taak van een verzorgende op door de persoon met dementie te helpen bij het aan- en uitkleden, het wassen, het incontinentiemateriaal te vervangen,... Anderzijds neem je ook extra huishoudelijke en administratieve taken over.

➤ **Psychisch:**

Allerhande gevoelens kunnen de kop op steken door de confrontatie met het dementieproces, met het moeilijk hanteerbaar gedrag van de persoon met dementie,... Maar ook door de samenwerking met andere familieleden en/of zorgverleners kan je te maken krijgen met gevoelens als angst, ontkenning, woede, schuldgevoel, irritatie, ongeduld, frustratie, eenzaamheid, wanhoop, hulpeloosheid, machteloosheid,...

➤ **Financieel:**

Een persoon met dementie verzorgen is kostelijk. Zo zijn er dokterskosten, medicatie, verplaatsingen, het inschakelen van professionele hulpverleners, inkomensverlies door vermindering van werkcapaciteit,... Bovendien geven deze nog meer aanleiding tot stress met eventuele gezondheidsproblemen tot gevolg.

➤ **Familiaal, sociaal, professioneel en vrije tijd:**

Relatieproblemen kunnen ontstaan ten gevolge van verschillende meningen bij het nemen van beslissingen of ten gevolge van rolverandering. Vaak is er een verandering in de traditionele verdeling man/vrouw of is er sprake van omgekeerde ouderschap.

Het veel aan je hoofd hebben kan ook het werk beïnvloeden, bijvoorbeeld een minder goede concentratie en een lager werktempo. En ook loop je risico op sociaal isolement ten gevolge van het minder tijd nemen voor je vrienden en familie en het minder bezoek krijgen doordat anderen niet goed weten hoe met de persoon met dementie om te gaan.

Draagkracht

Naast al die negatieve aspecten zijn er uiteraard ook de positieve aspecten die verbonden zijn aan de zorgervaring. Deze zorgen ervoor dat je toch een positief welbevinden kan ervaren ondanks de zorglast en dat je goede zorg kan blijven bieden aan de persoon met dementie.

Dit is voor iedereen verschillend omdat het afhankelijk is van je opvoeding, je persoonlijkheid, je manier van omgaan met moeilijke omstandigheden, de ondersteuning en waardering van familie en/of vrienden, en de verrijkende ervaringen met de persoon met dementie zoals samen een leuke activiteit doen. Je draagkracht kan kwetsbaar worden door de overbelasting, te grote zorg, stress,... Je moet trachten je grenzen te kennen en deze niet te overschrijden, wat zeker niet gemakkelijk is. Het kan nodig zijn om professionele hulp in te schakelen en dit voelt dan aan als falen. Maar hulp inroepen is helemaal geen schande, het helpt om de zorg vol te houden.

Tips voor de mantelzorg

- Vertel je verhaal aan iemand die je vertrouwt, zodat je gevoelens bespreekbaar gemaakt worden. Je verhaal doen aan mensen die in eenzelfde situatie verkeren kan helpen. 'Gedeeld verdriet, is half verdriet'.
- Vergelijk wat jou overkomt niet met wat anderen overkomt, elke situatie is immers uniek.
- Materiële hulpmiddelen kunnen een noodzaak zijn en een verlichting bieden bij je draaglast.
- Neem af en toe tijd voor jezelf. Ontspanningsmomenten en/of jezelf verwennen zijn belangrijk en het komt de zorg aan de persoon met dementie uiteindelijk alleen maar ten goede.
- Probeer leuke en ontspannende momenten in te bouwen in het samenzijn met de persoon met dementie. En vergeet niet af en toe samen eens goed te lachen.
- Waardering is een stimulans om de inspanningen vol te houden of zelfs uit te breiden. Respect en erkenning krijgen is aangenaam. Voor sommige mensen is de mantelzorgpremie, een financiële tussenkomst, ook een vorm van erkenning in hun soms moeilijke thuissituatie.

- Geef aandacht aan de alarmsignalen die je lichaam je geeft en minimaliseer ze niet. En luister naar de bezorgdheid van mensen rondom jou, zij zien soms duidelijker wat er aan de hand is dan jijzelf.
- Sta af en toe stil bij wat je overkomt. Laat pijnlijke en moeilijke momenten toe, vlucht er niet van weg.
- Vraag advies en ondersteuning aan mensen die ervaring hebben met de problematiek (zie hoofdstuk 'Psychologische begeleiding' p.44)

Verschillende vormen van ondersteuning

Om toch enige richting te bieden in het doolhof aan voorzieningen voor personen met dementie, geven we hier een opsomming van enkele mogelijkheden.

Meer informatie kan je ook terugvinden via de website www.desocialekaart.be.

Informatie

- Voor informatie, advies en/of een luisterend oor kan je terecht in het inloophuis dementie:
Inloophuis dementie ZNA Joostens, enkel op afspraak, 03 384 56 45 of An.Vandevliet@zna.be
 Streekgebonden zijn er nog andere inloophuizen zoals bijvoorbeeld het inloophuis ECD Orion te Wilrijk.
- Advies en ondersteuning kan je eveneens bekomen bij de regionale expertisecentra Dementie Orion (Wilrijk), PGN (Lier) of Tandem (Turnhout), Vlaamse Alzheimer Liga vzw, regionale dienstencentra. De websites zijn terug te vinden in de bijgevoegde literatuurlijst.
- Als je vragen hebt rond screening, diagnose en behandeling kan je te rade gaan bij de **Geheugenkliniek van ZNA Hoge Beuken, de consultatie psychogeriatric van ZNA Joostens, ZNA Sint Elisabeth en ZNA Jan Palfijn en de algemene geriatriche of neurologische afdelingen van ZNA Jan Palfijn, ZNA Middelheim en ZNA Stuivenberg**, een neuroloog/ internist-geriater/ neuropsychiater in een van onze sites of je huisarts.
- Info in verband met het besturen van een wagen door de persoon met dementie: De behandelende arts beslist of een persoon met dementie nog gemotoriseerde voertuigen mag besturen of niet. Indien hij het advies van

de behandelende arts betwist, dan is een bekwaamheidsattest vereist. Dit attest kan je bekomen bij CARA. Indien hij geen auto meer mag rijden kan handicar/minder mobiele centrale, het ziekenfonds, ZNA patiëntenvervoer of ziekenvervoer van het Rode Kruis nuttig zijn.

- Men kan de inspiratiegids van de provincie Antwerpen raadplegen voor literatuur en audio- visueel materiaal over personen met dementie. Provincie Antwerpen, Dienst Welzijn en Gezondheid - ouderenzorg, Boomgaardstraat 22, 2600Berchem, www.provant.be/dementie

Psychologische begeleiding

Er bestaan **hulp- en steungroepen** waar ervaring kan worden uitgewisseld in verband met thuiszorg bij personen met dementie. Er zijn zelfhulpgroepen, verenigingen voor familie en personen met een dementie. Of een dementiecafé waar mensen elkaar ontmoeten en er vaak nuttige informatie wordt gegeven rond het thema dementie door een professionele of ervaringsdeskundige.

- Noorderlicht (Kalmthout)
- Dwaallicht (Malle)
- Lichtpunt (Schoten)
- ...

Psychosociale ondersteuning kan je bekomen bij de geheugenkliniek. Er worden uiteenlopende activiteiten georganiseerd, begeleidingsprogramma's aangeboden en informatie gegeven ter ondersteuning van de persoon met dementie en zijn omgeving. Psychologische begeleiding kan ook door een psycholoog, therapeut of een psychiater.

Mantelzorgtelefoon: hier kan je terecht met je verhaal (iedere werkdag bereikbaar op 078 15 50 20 tussen 14.00 u. en 18.00u.).

Professionele thuishulp

Op een zeker ogenblik kan je de zorg voor de persoon met dementie niet meer aan en ben je aangewezen op professionele thuishulp. Dit kan gaan over oppasdiensten, gezins-bejaardenhelpster, verpleging, kinesitherapie, ergotherapie, logopedie, maaltijdlevering of vragen rond de voeding,... Thuiszorg kan fysische, psychologische, emotionele, sociale en financiële problemen met zich meebrengen, waardoor het belangrijk is voorzieningen in te schakelen die je kunnen ontlasten. Informatie hierover is te bekomen via de ziekenfondsen, gezinsbond, diensten voor gezinszorg, verpleegkundige diensten. Hieronder worden enkele specifieke instanties aangehaald:

- Contactname met de **sociaal assistente** van de gemeente, ziekenfonds, dienstcentra en het ziekenhuis om via de dienst patiënten-begeleiding meer info te krijgen in verband met professionele thuishulp, financiële tegemoetkomingen, hulpmiddelen, aangepaste woning, service flats, nuttige adressen van eventuele woonzorgcentra.
Rusthuis - infofoon 078 15 25 25.
- Advies vragen bij een **ergotherapeut** om woonadvies te geven en de leefomgeving aan te passen om een veilige omgeving te creëren. Bijvoorbeeld Zorgbedrijf Antwerpen, www.ocmw.antwerpen.be, www.zorg-en-gezondheid.be, ziekenfonds.
- **Klusjesdiensten** kunnen allerhande klusjes in en rond het huis opknappen. Vraag er naar bij de gemeente, OCMW. Bijvoorbeeld PWA cheques of dienstencheques. Poetsdiensten zijn eveneens bij het ziekenfonds of privé-instellingen te bekomen .
- **Boodschappendienst**: mogelijk bij supermarkten.

Opvangmogelijkheden

Naast thuiszorg zijn er ook voorzieningen die tijdelijke of residentiële opvang bieden:

- **Nachtzorg:** soms kan de persoon met dementie enkele nachten in een woonzorgcentrum/residentiële of palliatieve omgeving verblijven om te gaan slapen, wat men een nachthotel noemt (brochure ziekenfonds). Daarnaast is er ook een mogelijkheid om dit thuis te organiseren met behulp van polyvalente geschoolde vrijwilligers. Dit wordt aangeboden door het ziekenfonds (Pluralistisch Initiatief Nachtzorg Antwerpen). www.nachtzorg.be
- **Dagcentra:** je wordt dan ontlast van toezicht overdag, omdat personen met dementie meestal 24u op 24u toezicht nodig hebben.
- **Woonzorgcentrum of een residentiële instelling,** zoals **ZNA Joostens**, kan nodig zijn als de persoon met dementie een intensieve medische en verpleegkundige zorg nodig heeft. Info is te bekomen bij www.zorg-en-gezondheid.be.
- **Geheugenklinieken en Psychogeriatrische centra** bieden bij personen met een dementie specifieke verzorging en verpleging aan. Men biedt een uitstekend zorgtraject aan voor personen met een psychisch probleem, depressie, angsten,... Zo kan je binnen ZNA terecht in de **Geheugenkliniek van ZNA Hoge Beuken, psychogeriatric ZNA Sint Elisabeth, ZNA Joostens of ZNA Jan Palfijn**.
- **Kortverblijf in een woonzorgcentrum:** door een tijdelijk verblijf in deze instelling krijg je de kans om even op adem te komen.
- Maar er is ook een mogelijkheid om dit in de eigen vertrouwde omgeving te doen. Je kan dan contact opnemen met **Baluchon Alzheimer Antwerpen** vzw (016 60 55 06 of 0475 36 22 19).

Financiële tegemoetkomingen

Voor pensioenen, tegemoetkomingen, inkomstenondersteuning, sociale en fiscale voordelen en doorverwijzingen kan je terecht bij: CAW (Centra voor Algemeen Welzijn), sociale dienst van het ziekenfonds, OCMW, en bij een opname via de dienst patiëntenbegeleiding of de sociale dienst.

Enkele voorbeelden:

- Tegemoetkomingen van de Vlaamse Zorgverzekering
- W.I.G.W.-regeling
- Tegemoetkoming voor Hulp Aan Bejaarden (THAB)
- Forfait voor chronisch zieken
- Maximumfactuur (MAF)
- Mantelzorgtoelage
- Palliatieve premie
- Incontinentieforfait
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
- Vlaamse Zorgverzekering

Meer informatiebronnen:

- www.rechtenkenner.be
- www.handicap.fgov.be/nl
- www.zorg-en-gezondheid.be/zorgverzekering.aspx
- www.vlaamsezorgverzekering.be
- www.handicap.fgov.be/nl/citoyens/alloc_ph/apa.htm

Welke zorgen nog wel, welke niet meer?

Van dementie zelf gaat men niet dood, maar naarmate de dementie vordert, ontstaan er bijkomende problemen en complicaties zoals pijn, stoornissen in de spierspanning, incontinentie, en slikstoornissen en steeds terugkerende infecties van de urine- en luchtwegen. De meeste mensen met dementie overlijden dan ook vaak ten gevolge van een verminderde weerstand, een longontsteking door slikproblemen of een hartprobleem en halen vaak niet de laatste fase van dementie. Levensverlengend handelen wordt, met het verloop van de ziekte, medisch gezien steeds minder zinvol.

Er is sprake van therapeutische hardnekkigheid wanneer men zinloos geworden behandelingen blijft toedienen, wanneer de behandeling niet in verhouding is met het verwachte resultaat, wanneer er niet levensverlengend maar stervensverlengend gewerkt wordt. De behandeling wordt op dit punt zelfs schadelijk, ze tast namelijk de levens- en stervenskwaliteit aan.

Het tijdig spreken over en plannen van de laatste levensfase is daarom erg belangrijk.

Enkele termen

Wilsbekwaamheid

Een persoon is **wilsonbekwaam** indien hij feitelijk niet in staat is om zelf nog beslissingen te nemen met een goed en voldoende besef van de realiteit. Dat besef is belangrijk om te kunnen afwegen wat voor- en nadelig is op persoonlijk en materieel vlak, om op basis daarvan een bewuste keuze te maken.

Gezien de toenemende verstandelijke achteruitgang bij de persoon met dementie en het verlies van bovenbeschreven functie, zal hij op termijn niet meer in staat zijn om zijn eigen belangen te behartigen en zijn patiëntenrechten uit te voeren. Dan is het noodzakelijk dat er een vertegenwoordiger of bewindvoerder wordt aangesteld om deze taak op zich te nemen.

Wel mag niet vergeten worden dat een persoon met dementie ook **gedeeltelijk wilsbekwaam** kan zijn. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat iemand nog wel realistische beslissingen kan nemen op gebied van zijn gezondheid, maar niet meer over financiële zaken.

De beoordeling van wilsbekwaam, wilsonbekwaam of gedeeltelijke wilsbekwaamheid wordt gedaan door de arts, ondersteund door een

multidisciplinair zorgteam en is van cruciaal belang in een zorgrelatie. Bijvoorbeeld wanneer iemand bewust weigert zijn mond open te doen, dient heel het zorgteam hier ethisch mee om te gaan en in dialoog te gaan met de persoon met dementie en/of de mantelzorger om uit te klaren wat er speelt (pijn, depressie, sterven voelen aankomen,...).

Vertrouwenspersoon - vertegenwoordiger - bewindvoerder

Wanneer oefent iemand zelf zijn patiëntenrechten uit en wanneer niet?

- Een **vertrouwenspersoon** kan een **wilsbekwame persoon bijstaan** bij het uitvoeren van zijn rechten en mee zijn belangen behartigen. De vertrouwenspersoon kan **géén beslissingen** in iemands plaats maken, maar zal de persoon bijvoorbeeld bijstaan tijdens een consultatie.
- Een **vertegenwoordiger** is ook iemand die men **zelf aanduidt** en kan dezelfde persoon zijn als de vertrouwenspersoon. De vertegenwoordiger zal, wanneer de persoon **wilsonbekwaam** is geworden, ervoor zorgen dat zijn rechten gevrijwaard blijven. De vertegenwoordiger zal zijn **belangen behartigen**, maar hij kan geen beslissingen afdwingen die de gezondheid van de wilsonbekwame persoon in gevaar brengen, tenzij er op voorhand een negatieve wilsverklaring is opgesteld. (zie hoofdstuk 'Wilsverklaring', p.51)
- Een **bewindvoerder** wordt aangesteld **door de vrederechter** indien er belangentegenstelling is tussen de wilsonbekwame persoon en de vertegenwoordiger.

Onderstaande tabel geeft weer hoe de aanduiding van een vertegenwoordiger of een bewindvoerder gebeurt:

(www.alzheimerliga.be/nl/financiaal-juridische-en-ethische-aspecten)

Persoon is meerderjarig en wilsbekwaam		Persoon oefent zelf zijn rechten uit
Persoon is meerderjarig en wilsbekwaam	Persoon heeft vroeger een vertegenwoordiger aangeduid	De door de persoon aangeduide vertegenwoordiger oefent zijn rechten uit.
	De vrederechter heeft een bewindvoerder aangesteld die handelingen over de persoon stelt	De bewindvoerder zal mits bijzondere toestemming van de vrederechter de persoon zijn rechten als patiënt uitoefenen
	De persoon heeft geen vertegenwoordiger aangeduid en de vrederechter heeft geen bewindvoerder aangesteld	De samenwonende echtgenoot, de wettelijk of feitelijk samenwonende partner oefent zijn rechten uit
		Wanneer er geen partner is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent een meerderjarig kind zijn rechten uit.
		Wanneer er geen kind is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent één van de ouders zijn rechten uit
		Wanneer er geen ouder is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent een meerderjarige broer of zus zijn rechten uit
	Wanneer er geen broer of zus is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, zal een beroepsbeoefenaar zijn belangen als patiënt behartigen, eventueel in multidisciplinair overleg	

Wilsverklaring

Welke zorg iemand wel of niet wil krijgen, mocht hij erg ziek worden, kan hij neerschrijven in een wilsverklaring. Zo weten artsen welke behandeling hij zou aanvaarden of welke niet. Hij moet deze invullen op een moment dat hij nog helder kan denken en zelf beslissingen kan nemen, dus wanneer hij nog wilsbekwaam is.

- **Actuele wilsverklaring of ‘shared decision making’:** De persoon met dementie en zijn mantelzorger krijgen alle informatie aangeboden zodat zij samen met het multidisciplinair zorgteam naar de beste behandeling kunnen zoeken. De persoon is hier nog wel geheel of gedeeltelijk wilsbekwaam. Bijvoorbeeld de vraag voor een bloedafname, maar ook de vraag naar euthanasie.
- **Voorafgaande wilsverklaring:** word je opgesteld voor wanneer men niet meer wilsbekwaam is
 - Voorafgaande negatieve wilsverklaring: voorafgaande weigering van een behandeling, bijvoorbeeld geen antibiotica, geen kunstmatige toediening van voedsel en vocht,...
 - Voorafgaande positieve wilsverklaring: voorafgaande toestemming tot een behandeling of wensen van de patiënt, maar ook ‘schenkt lichaam aan de wetenschap’ valt hieronder.

Hierin kan ook de naam van zijn vertegenwoordiger worden opgenomen, zodanig dat deze het voor hem kan opnemen wanneer hij niet meer in staat is om zichzelf uit te drukken.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP)

De kerngedachte van vroegtijdige zorgplanning is dat er in zorgrelatie gegaan wordt met de persoon met dementie en zijn mantelzorger(s) om zijn noden en wensen te leren kennen en deze te integreren in de concrete opmaak van het zorgplan. Dit wordt best reeds bij opname in het ziekenhuis of het woonzorgcentrum gedaan. Op deze manier ontstaat er een langdurige betrokkenheid van de zorgverlener in de zorg voor personen met dementie. De arts, verantwoordelijk voor heel dit proces, kan in teamoverleg gebruik maken van deze zorgrelatie en de bekomen informatie om tot besluitvorming te komen.

De eerste vraag die aan bod komt indien men in zorgrelatie wil treden is of de persoon met dementie wilsbekwaam of wilsonbekwaam is?

- Is het antwoord wilsbekwaam of deels wilsbekwaam, dan voert men de VZP gesprekken met de persoon met dementie zelf. Hiervoor bestaan er gestructureerde interviews om als basis te gebruiken. Erg belangrijk hier is dat de persoon met dementie bepaalt wie hem zal vertegenwoordigen indien hij het zelf niet meer zou kunnen.
- Is het antwoord wilsonbekwaam, dan gaan we op zoek wie er juridisch voor deze persoon de patiëntenrechten uitoefent.

De tweede reeks vragen stellen we aan de vertegenwoordiger:

- Welke wensen heeft deze persoon met dementie rond zorgplanning? Wat maakt het leven waard voor deze persoon?... Er wordt op zoek gegaan naar de zorgdoelen voor de persoon met dementie.
- Zijn er bestaande wilsverklaringen? Het stellen van deze vraag impliceert ook dat er uitgelegd wordt wat er verstaan wordt onder de term 'wilsverklaringen'. Het betekent ook het bespreekbaar maken van de naderende dood en de problemen die nog kunnen opduiken tijdens dit chronisch ziekteverloop.

En tenslotte de levenseinde beslissingen. In de meeste zorgvoorzieningen is dit het moment om uit te leggen dat zij graag gebruik maken van een negatieve wilsverklaring, zijnde de behandelbeperkingen of DNR/VZP documenten.

- Wil de persoon in kwestie nog gereanimeerd worden en/of overgebracht worden naar het ziekenhuis als er zich een levensbedreigende situatie voordoet?
- Heeft hij al nagedacht over dialyse, kunstmatige voeding,...?
- Er wordt op zoek gegaan naar waarden verkregen uit gesprekken om levenseinde beslissingen te kunnen nemen in naam van de persoon met dementie.
- Er wordt stil gestaan bij palliatieve zorgen voor iemand met een chronische ziekte en ook hier wordt gebruik gemaakt van de waarden, wensen en keuzen die voor de persoon met dementie de inhoud van de zorg bepalen.

Voor meer informatie kan je terecht op www.pallialine.be en www.LEIF.be.

Euthanasie en dementie?

Een veel gestelde vraag is of euthanasie bij een persoon met dementie mogelijk is.

Een persoon met een beginnende dementie die nog wilsbekwaam is en in staat is om te communiceren, kan nog euthanasie vragen.

Euthanasie bij een persoon met dementie die wilsbekwaam is, is onmogelijk. Ook niet wanneer er een voorafgaande wilsverklaring is. Tenzij hij in een onomkeerbare coma verkeert én een voorafgaande wilsverklaring euthanasie heeft opgesteld betreffende comateuze toestand.

Uiteraard is dit een gans proces dat start bij het aangaan van de zorgrelatie en waarbij de VZP-gesprekken van uiterst belang zijn. Idealiter start dit reeds bij de huisarts en dient de verstandelijke toestand goed opgevolgd te worden.

Bronnen

> Brochures:

- > De Mantelzorgers. Janssen - Cilag.
- > Theo & Ria. Expertisecentra Dementie Vlaanderen, 2006.
- > Dementie. Je staat er niet alleen voor. Provincie Antwerpen, 2013.
- > Dementie. Als je niet meer weet dat je vergeet. CM, 2013.
- > Basisinformatie dementie. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2008.
- > Zorg om dementie? Samen dementie draaglijk maken. Hilde Lamens, 2013, Vlaamse Alzheimerliga vzw.
- > Het cognitive disabilities (-reconsidered) Model - Bie Op de Beeck, 2011, in opdracht van SEN vzw.
- > Leifblad. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'.

> Literatuur:

- > Handboek dementie. laatste inzichten in diagnostiek en behandeling. prof.dr. C.Jonker; prof.dr. J.P.J Slaets, prof.dr.F.R.J Verhey, 2009, Bohn Stafleu Van Loghum
- > Geriatrie. Marcel Afschrift, Jean-Claude Leners, Tony Mets, Pierre Nè, Walter Pelemans, Jean Petermans, Simon Smits, Christian Swine, Maurits Vandewoude, 2002, Pfizer.

- Diagnostical and statistical manual of mental disorders. Fourth edition. American psychiatric association
- Dementie: Van begrijpen naar begeleiden. Handboek voor referentiepersonen en andere betrokkenen. Patricia Wildiers, Olivier Constant, Jan Steyaert, Jurn Verschraegen, 2012
- DEMENTIE: Medisch, psychosociaal, ethisch en preventief. prof. dr. Peter Paul De Deyn, 2004
- E-dementie. Jurn Verschraegen, Georges De Corte, Bernadette Van den heuvel, 2004
- Laat je geheugen je soms ook in de steek? Netwerk Zorgpad Dementie, 2009
- **Links:**
 - www.provincieantwerpen.be/content/dam/provant/dwep/dienst-welzijn-en-gezondheid/ouderenzorg/Brochure%20Dementie_LQ2_tg.PDF
 - www.zorgbedrijf.antwerpen.be
 - www.dementie.be
 - www.alzheimerliga.be
 - www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/korsakov
 - www.kublerrossvlaanderen.be
 - www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/mentale-neurologische-stoornissen/Paginas/beginnende-dementie-tegemoetkoming-kosten-behandeling-geheugenklinieken.aspx#VqfwuvnhDBQ
 - www.desocialekaart.be
 - www.alzheimerliga.be/gallery/.../het-nieuwe-beschermingsstatuut.pdf
 - www.LEIF.be
 - www.pallialine.be

Dementie auteurs

- Rika De Bens
- Kaat Delauré
- Sebastiaan Engelborghs
- Katrina Govaerts
- Lutgard Joossens
- An Van de Vliet
- Femke Van Goethem
- Angelina Van Loon



Contact

ZNA Hoge Beuken

Commandant Weynsstraat 165
2660 Hoboken
03 830 90 90

ZNA Jan Palfijn

Lange Bremstraat 70
2170 Merksem
03 640 21 11

ZNA Joostens

Kapellei 133
2980 Zoersel
03 384 56 11

ZNA Middelheim

Lindendreef 1
2020 Antwerpen
03 280 31 11

ZNA St-Elisabeth

Leopoldstraat 26
2000 Antwerpen
03 234 41 11

ZNA Stuivenberg

Lange Beeldekensstraat 267
2060 Antwerpen
03 217 71 11