

campus Sint-Augustinus  
Oosterveldlaan 24  
2610 Wilrijk  
tel. + 32 3 443 30 11

campus Sint-Vincentius  
Sint-Vincentiusstraat 20  
2018 Antwerpen  
tel. + 32 3 285 20 00

campus Sint-Jozef  
Molenstraat 19  
2640 Mortsel  
tel. + 32 3 444 12 11

[www.gzaziekenhuizen.be](http://www.gzaziekenhuizen.be)

# Dementie

## Zorgprogramma geriatrie

## Inhoud

1. Wat is dementie?.....	4
2. Wat is de ziekte van Alzheimer (zVA) .....	4
3. Dementie komt vaak voor .....	4
4. Hoe herkent u het dementeringsproces? .....	5
5. Gedragsstoornissen bij dementie .....	6
6. Hoe verloopt zVA?.....	7
7. Andere oorzaken van dementie .....	9
8. Aandoeningen die dementie kunnen nabootsen .....	10
9. Waarom de diagnose stellen?.....	11
10. Hoe stelt de dokter de diagnose?.....	12
11. Behandeling van dementie .....	13
12. Aanpak van de gedragsstoornissen .....	14
13. Tips voor een vlottere communicatie en omgang.....	16
14. Adviezen voor de mantelzorgers .....	18
15. Adviezen voor de persoon met dementie zelf.....	20
16. Sociale opvang en tegemoetkomingen .....	21
17. Wanneer naar het rusthuis? .....	21
18. De persoon met dementie inlichten over zijn diagnose?.....	22
19. Uw specifieke medische wensen voor de toekomst! .....	23
20. Meer informatie .....	24

## Mijnheer, mevrouw

Omdat dementie vaak voorkomt en de leefwereld van de patiënt en zijn mantelzorg(ers) grondig verandert, is informatie over deze ziekte zeker nodig.

Wie goed geïnformeerd is, verstaat de persoon met dementie beter alsook de talrijke problemen waarmee de mantelzorg moet afrekenen.

Wie goed geïnformeerd is, weet beter wat hem of haar te wachten staat. Hij/zij kan beter overleggen en op tijd de nodige beslissingen nemen.

Deze brochure is bedoeld om aan deze vraag naar informatie tegemoet te komen. Zij bevat veel uitleg die vast niet allemaal of niet onmiddellijk van toepassing is op uzelf, uw partner of familielid.

Lees deze brochure dus niet in één ruk uit, maar doe dit in stukjes, herlees eens wat en hou ze bij voor later.

Deze brochure zal zeker niet al uw vragen oplossen. Zij wil wel een aansporing zijn om, wanneer ook, deskundige hulp in te roepen.

## 1. Wat is dementie?

Als we spreken over dementie dan spreken we niet over één ziekte maar over een beeld, een toestand, een **geheel van verschijnselen**. Er zijn veel verschillende ziekten die dit beeld van dementie kunnen veroorzaken of zelfs nabootsen.

Dementie is geen vaste, starre toestand **maar een proces**, “het dementeringsproces”. Dat proces begint vaak met minimale verschijnselen die voor ongetrainden onzichtbaar zijn maar evolueert naar een ernstige toestand waarbij men volledig afhankelijk wordt van anderen. Dat iemand dementie heeft, zegt niets over de ernst ervan.

Dementie is geen normaal ouderdomsverschijnsel. Dementie betekent dat er **een stoornis is in het functioneren van de hersenen zodat er geleidelijk aan een belangrijke achteruitgang ontstaat in het sociale en dagelijkse leven**.

## 2. Wat is de ziekte van Alzheimer (zVA)?

De zVA is de meest voorkomende oorzaak van dementie.

De zVA heeft een typisch verloop. De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond 65 jaar en ontstaan heel discreet zodat niemand zich herinnert wanneer het precies begonnen is. De ziekte evolueert gestaag en praktisch zonder sprongen.

Het precieze ontstaansmechanisme is nog ongekend maar er wordt een belangrijke rol toegeschreven aan de productie van een afwijkend eiwit (beta-amyloïd) dat onvoldoende wordt verwerkt in de hersenen zodat het zich opstapelt. Dat eiwit heeft een schadelijk effect op de hersencellen met het afsterven van hersencellen tot gevolg.

## 3. Dementie komt vaak voor

In Vlaanderen hebben naar schatting 122 000 mensen een vorm van dementie. Dementie treft vooral oudere mensen en de frequentie neemt toe met de leeftijd. Zo heeft +/- 10 % van de 65-plussers een vorm van dementie en dit cijfer loopt op tot bijna 40 % bij mensen ouder dan 90 jaar.

ZvA is in ongeveer 70 % van de gevallen de oorzaak van de dementie.

## 4. Hoe herkent u het dementeringsproces?

Het dementeringsproces bij de zVA begint bij de meeste ouderen met **geheugenproblemen**. Zij ondervinden moeilijkheden bij het onthouden van onlangs gebeurde feiten. Doordat zij grote moeilijkheden hebben om nieuwe informatie te onthouden, vergeten ze welke dag, maand of jaar het is en waar ze zich bevinden (**desoriëntatie**).

Het gebeurt ook vaker dat die bejaarden de leemten in het geheugen opvullen met **verzinsels**, zonder zich van enig kwaad bewust te zijn.

Daarentegen worden gebeurtenissen van vroeger lange tijd goed onthouden. Pas later in de ziekte gaat het langetermijngeheugen verloren. Dan zal het voorkomen dat zij familieleden of bekenden niet meer herkennen.

Er ontstaan ook **problemen met de taal**. Aanvankelijk vervormt men de woorden, gebruikt men een foutief woord of kan men de juiste woorden niet meer vinden. Later wordt het taalgebruik steeds eenvoudiger en in het laatste stadium van de ziekte zijn de personen met dementie vaak niet meer in staat om nog te praten (afasie) en valt de verbale communicatie weg. U kunt dan vooral communiceren via aanraking, nabijheid en door de zintuigen te prikkelen (bv. het stimuleren van de smaak door te zorgen voor gevarieerde voeding).

Het **uitvoeren van dagelijkse handelingen** zoals wassen, kleden, eten en naar het toilet gaan wordt steeds moeilijker en de zorgafhankelijkheid neemt toe.

Later zullen personen met dementie ook dagelijkse voorwerpen niet meer correct kunnen gebruiken doordat ze niet meer weten hoe ze de beweging moeten uitvoeren (handelingsstoornis = apraxie), of omdat ze het voorwerp niet meer herkennen (= agnosie), waardoor ze, bv. het haar kammen met een lepel. Ook de hogere controlefuncties van de hersenen zoals **planning, abstract denken en organisatie gaan verloren**. Zo ontstaan er o.a. problemen rond het overzien van financiën, de dagorganisatie,... Uiteraard volgt het dementeringsproces niet bij iedereen exact hetzelfde verloop. Zo is het mogelijk dat bij andere vormen van dementie bv. taalproblemen of duidelijke gedrags/persoonlijkheidsveranderingen al vanaf het begin merkbaar zijn.

## 5. Gedragsstoornissen bij dementie

Vaak treden in de loop van de ziekte gedragsveranderingen op zoals initiatiefverlies, verlies van fatsoen tot onwelvoeglijk gedrag, toegenomen prikkelbaarheid, opvliegendheid tot zelfs agressie, achterdocht, ruzie stoken of overmatige angst, in zichzelf gekeerd zijn tot depressief gedrag. Soms is er euforie. Er kan verwardheid optreden met hallucinaties<sup>1</sup> en wanen<sup>2</sup>. Ook omkering van het dagnachtritme, enz ... Door middel van aangepaste medicatie kan uw arts die stoornissen milderden. Ook het aanpassen van uw omgang met deze persoon of aanpassingen van de omgeving kunnen gedragsmoeilijkheden beperken. Probeer bijvoorbeeld om confrontaties uit de weg te gaan en geruisloos te corrigeren.

Bij aanpassingen van de omgeving kunt u bijvoorbeeld denken aan het uit het zicht leggen van voorwerpen die reacties uitlokken (zoals een jas, een koffer, sleutels). Zo kan bv. een discussie over het autorijden soms voorkomen worden door de autosleutels uit het zicht te leggen of de auto achter de hoek te parkeren.

Meer informatie over de aanpak van gedragsstoornissen vindt u verder in de brochure. Indien gewenst kan de arts u ook doorverwijzen naar de ergotherapeut of psycholoog. Zij kunnen samen met u dieper ingaan op mogelijke aanpassingen van de omgeving of gedragstechnieken, specifiek voor uw situatie.

- 1 hallucinaties: het zintuiglijk waarnemen van voorwerpen of personen die er niet zijn (bv. een overleden persoon of een denkbeeldige hond)
- 2 wanen: gefixeerde foutieve gedachten waar de patiënt niet van af gebracht kan worden (bv. ervan overtuigd zijn dat iemand iets gestolen heeft)

## 6. Hoe verloopt zVd?

In het beginstadium van de ziekte van Alzheimer is er nog geen sprake van dementie, maar ervaart men milde cognitieve problemen met bv. een lichte vergeetachtigheid. Er is pas sprake van dementie wanneer de cognitieve moeilijkheden (zoals taal- en geheugenproblemen) en/of de gedragsveranderingen tot beperkingen leiden in het sociale en dagelijkse leven.

We spreken van een **lichte dementie** als de omgeving opmerkt dat de persoon met dementie minder kan dan vroeger, bijvoorbeeld: wanneer hij in een onbekende omgeving wel eens de weg kwijt raakt of maar niet op woorden of namen kan komen. Ook wordt maar weinig onthouden van wat net is gezegd. Nieuwe namen worden met grote moeite onthouden. Voorwerpen blijken verloren of werden verkeerd weggelegd. Naast het onmiddellijke geheugen gaat ook het concentratievermogen achteruit. De persoon met dementie ontkent vaak zijn vergeetachtigheid. Die ontkenning is ook een beschermingsmechanisme. De persoon met dementie voelt echter vaak wel aan dat er iets mis is, al zal hij niet steeds de volledige reikwijdte van zijn problemen kunnen inschatten. Daar kan ook angst en/of depressiviteit uit voortvloeien.

De dementie wordt **licht tot matig** wanneer de kennis van het heden en van wat kort geleden gebeurd is, verloren gaat. Gebeurtenissen van vroeger worden slechts ten dele herinnerd en er zijn duidelijke concentratiestoornissen. De persoon met dementie kan niet meer alleen reizen naar een onbekende plaats maar hij vindt nog wel de weg naar bekende adressen. Vele dagelijkse taken kunnen op basis van automatisme uitgevoerd worden. Bij veranderingen (bv. een nieuw toestel) kan de persoon met dementie de taak vaak niet correct meer uitvoeren.

Emoties vervlakken en de persoon trekt zich terug uit situaties die vroeger een uitdaging waren. Bovendien zal hij vaak zijn gebreken ontkennen, deels uit zelfbescherming maar ook doordat het inzicht verder afneemt. Daardoor wordt het voor de persoon met dementie moeilijker om zijn omgeving te begrijpen en krijgt hij nood aan meer structuur (bv. veel belang hechten aan een vaste routine).

Bij de **matig ernstige** dementie kan de oudere niet overleven zonder enige hulp van derden. Hij herinnert zich de namen en adressen van naaste familieleden niet meer. Wel weet hij nog de eigen naam en meestal ook die van de echtgeno(o)t(e) en kinderen. Enkel belangrijke gebeurtenissen van vroeger worden nog wel herinnerd. De persoon met dementie moet geholpen worden bij het uitzoeken en juist aantrekken van passende kledij. Er is desoriëntatie in tijd en ruimte.

Als de dementie **matig tot ernstig** is, wordt de persoon met dementie volledig afhankelijk van de verzorgende. Hij is zich nauwelijks bewust van recente gebeurtenissen en van de directe omgeving. Hij is gedesoriënteerd in tijd en ruimte maar kent meestal wel de eigen naam en vindt soms nog de weg in een vertrouwde omgeving. Het verleden wordt slechts fragmentarisch herinnerd. Er is hulp nodig bij het wassen, kleden, eten en gebruik van het toilet. Incontinentie kan ontstaan. Vaak is het dag-nachtritme verstoord. Ook komen dikwijls wanen en achterdocht voor, evenals het eindeloos herhalen van doelloze handelingen. Er kan een belangrijke angst zijn of een opwindende plaatsvinden die zich zelfs kan uiten in agressief gedrag.

De dementie is **ernstig** als het spraakvermogen en dus de verbale communicatie is weggevallen. Non-verbale communicatie zoals aanrakingen, blijft echter wel belangrijk. Meestal is er dan ook incontinentie. De persoon met dementie moet worden gevoed en volledig worden geholpen bij ieder aspect van de verzorging. Er treden problemen op bij het lopen en doelgerichte handelingen uitvoeren wordt onrealistisch. Uiteindelijk wordt het slikken en voeden praktisch onmogelijk.

## 7. Andere oorzaken van dementie

**Vasculaire dementie** is de tweede belangrijkste vorm van dementie, in de volksmond beter gekend als “aderverkalking in het hoofd.”

Hierbij wordt door slagaderverkalking de bloedtoevoer naar bepaalde hersenzones geblokkeerd, met het afsterven (=infarct) van kleinere of grotere hersengebieden tot gevolg. Zo ontstaat een beroerte of CVA. Hiertoe behoren zowel de grote insulten als verschillende kleinere beroertes (of CVA). De klinische tekens zijn afhankelijk van de ernst en de plaats van de CVA.

Een beroerte gaat vaak gepaard met verlamingsverschijnselen of een spraakgebrek maar soms is het meer of minder uitvallen van cognitieve functies (zoals geheugen of taal) het enige verschijnsel. Typisch is hier het eerder **plotse** optreden van de ziekte tekens.

De snelheid van evolutie van de ziekte is afhankelijk van hoe snel nieuwe herseninfarcten elkaar opvolgen. We spreken hier van een stapsgewijze evolutie. Vasculaire dementie komt vooral voor bij mensen met een verhoogd risico op hart- en vaatlijden zoals bij hoge bloeddruk, suikerziekte, verhoogd cholesterolgehalte, roken, enz. Vandaar het belang van het zorgvuldig behandelen van die risicoaandoeningen.

**De combinatie van de ziekte van Alzheimer met vasculaire dementie** is eveneens een belangrijke oorzaak van dementie.

**Lewy body dementie (LBD)** is ook een van de meest voorkomende vormen van dementie (15 à 20 %). LBD heeft symptomen die doen denken aan zowel de ziekte van Alzheimer als de ziekte van Parkinson.

**Fronto-temporale dementie (FTD)** is een verzamelnaam voor verschillende vormen van dementie. Bij één groep zijn er voornamelijk taalproblemen, een andere subgroep vertoont voornamelijk gedragsstoornissen.

Daarnaast zijn er nog tal van andere ziekten die tot dementie kunnen leiden. We denken hierbij bv. aan langdurig alcoholisme, de ziekte van Parkinson, een hersentrauma, AIDS, enz ...

## 8. Aandoeningen die dementie kunnen nabootsen

### a) “Goedaardige” vergeetachtigheid

Niet elke vergeetachtigheid is dementie. “Goedaardige” vergeetachtigheid komt immers voor bij de helft van de mensen boven 50 jaar. Sommige mensen hebben zelfs hun hele leven al een slecht geheugen.

Wanneer de **vergeetachtigheid niet ernstig is en stabiel blijft in de tijd**, dan gaat het vermoedelijk om een goedaardige vergeetachtigheid.

Bij dementie evolueert de vergeetachtigheid dusdanig dat de patiënt steeds moeilijker zelfstandig kan functioneren. Ook doen zich bij dementie nog andere problemen dan alleen geheugenproblemen voor.

Aanvankelijk kan het erg moeilijk zijn om het onderscheid te maken met echte dementie. In elk geval zal de evolutie vroeg of laat het bewijs leveren.

### b) Delirium of “acute verwardheid”

Bij delirium of acute verwardheid treden vooral de **plotse verwardheid** en de aandachtsstoornissen op de voorgrond. Delirium ontstaat doorgaans op korte tijd, in enkele uren tot enkele dagen, en duurt meestal enkele dagen tot weken. De oorzaak is meestal een onderliggende ziekte, het gebruik of het plotse stoppen van een medicijn, narcose of een plotse verandering in de dagelijkse gewoontes, zoals een ziekenhuisopname.

Na het behandelen van de oorzaken treedt meestal een herstel van die acute verwardheid op.

Personen met dementie hebben een beperkt aanpassingsvermogen en zijn daardoor gevoeliger voor het ontwikkelen van een delirium. Soms wordt pas na een delirium de aanwezigheid van een (reeds langer aanwezige) dementie vastgesteld.

### c) Depressie

Een depressie kan ook gepaard gaan met geheugenklachten, zelfverwaarlozing of een verminderde interesse in de omgeving. Omdat een depressie doorgaans goed reageert op medicatie is het noodzakelijk dat die diagnose gesteld wordt.

Bij personen met beginnende dementie zijn vaak depressieve gevoelens aanwezig, waardoor beide aandoeningen bij eenzelfde persoon kunnen voorkomen. Ook bij personen met dementie is het belangrijk om depressie te herkennen en te behandelen. Depressie verergert immers ook bij hen de geheugenklachten en beïnvloedt de zelfredzaamheid in de negatieve zin.

## 9. Waarom de diagnose stellen?

Een tijdige diagnose is belangrijk om verschillende redenen:

- a) om de gevoelens van twijfel en angst bij de persoon met dementie en zijn mantelzorgers weg te nemen;
- b) een correct geïnformeerde persoon kan de toekomst beter aan en kan op tijd de gepaste maatregelen nemen;
- c) medicijnen kunnen de evolutie van het dementeringsproces afremmen; dit lukt beter bij een beginnende zVA dan in een gevorderd stadium en leidt tot een verbeterde levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn mantelzorgers.

## 10. Hoe stelt de dokter de diagnose?

De diagnose van dementie omvat een aantal onderzoeken. Deze gebeuren ambulante in het dagziekenhuis of via een ziekenhuisopname.

### a) De anamnese of het vraaggesprek

Het vraaggesprek bij de dokter met de **patiënt én zijn familie** is erg belangrijk. Het geeft ons een goed idee over de huidige toestand en de evolutie van de ziekte.

### b) Cognitief onderzoek (nazicht denkvermogen)

Er wordt steeds een cognitief onderzoek uitgevoerd. Dat kan gaan van een korte screening tot een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek waarbij op een diepgaande, gestandaardiseerde wijze een aantal hersenfuncties worden nagekeken zoals: het geheugen, de oriëntatie, de concentratie, de taal, het probleemoplossend vermogen, enz ...

Deze testen zijn van belang om de juiste oorzaak van de dementie te achterhalen alsook de ernst ervan.

### c) Beeldvorming van de hersenen

Dit beeldvormend onderzoek is een belangrijk hulpmiddel in het onderzoek naar de oorzaak van de dementie.

### d) Laboratoriumonderzoek

Via een bloedonderzoek kunnen een aantal ziekten worden opgespoord die een beeld van dementie kunnen veroorzaken, nabootsen of verergeren zoals: ontstekingen, een schildklierprobleem, een lever- of nierziekte, vitaminetekorten, enz ...

### e) Eventueel nog andere technische onderzoeken

In welbepaalde gevallen is verder onderzoek nodig. Het kan gaan om een elektro-encefalogram (EEG), een isotopenonderzoek van de hersenen, een MRI-scan van de hersenen of een verder doorgedreven neurologisch of psychiatrisch onderzoek. Indien nodig wordt ook een functionele test uitgevoerd door de ergotherapeut om een idee te krijgen in welke mate er sprake is van een beperking in het dagelijks leven.

## 11. Behandeling van dementie

Afhankelijk van de oorzaak en de ernst van de dementie stelt de arts een behandeling voor. Zo zal hij bij een beginnende tot matige dementie van het Alzheimerstype (zVA) een behandeling met een **Cholinesterase-remmer** (Aricept®/Donepezil, Exelon® of Reminyl®) voorstellen. Bij een matige tot ernstige dementie wordt het medicijn Ebixa® (memantine) beproefd.

Deze medicijnen kunnen de ziekte van Alzheimer niet genezen maar bij een aantal patiënten houden ze de evolutie ervan gedurende een tijd tegen. Soms bewerkstelligen ze een tijdelijke verbetering van het geheugen en/of de gedragsstoornissen.

Wie gunstig zal reageren op de medicatie is van tevoren niet te weten. Daarom wordt een proefperiode van 6 maanden genomen om te zien of er al dan niet een gunstige respons is.

Hoelang een patiënt baat heeft bij deze medicatie is niet te voorspellen. Bij een belangrijke achteruitgang in het dementeringsproces kan de medicatie worden gestaakt.

## 12. Aanpak van de gedragsstoornissen

Naast het behandelen van de ziekte is ook de **behandeling van de begeleidende gedragsstoornissen** zeer belangrijk, omdat zij voor de mantelzorg het moeilijkst te verwerken en het meest uitputtend zijn.

Naast de algemene en specifieke aanbevelingen van de ergotherapeut en/of psycholoog over het omgaan met de gedragsstoornissen, is het vaak nodig om aangepaste medicatie op te starten. Spreek hierover tijdig met uw arts !

### a) Depressie

Heel wat personen met dementie maken (in de beginfase van hun ziekte) een depressieve episode door. Het is belangrijk hierop te letten want depressie kan de levenskwaliteit ernstig bedreigen. Antidepressieve medicatie brengt vaak beterschap. Ook bepaalde vormen van psychotherapie kunnen baat bieden in een beginstadium van dementie, bespreek dit zeker met uw arts.

### b) Slapeloosheid en omkering van het dag- nachtritme

Slaapproblemen bij patiënten met de ziekte van Alzheimer en daardoor uitputting van de zorgverlener zijn één van de meest voorkomende oorzaken van plaatsing van Alzheimerpatiënten in een rustoord. Meer dan 20 % van de Alzheimerpatiënten vertoont episodes met toegenomen verwardheid, angst, agitatie en desoriëntatie bij het vallen van de avond en dit duurt soms de hele nacht door. Wat doen?

- **Plan meer activiteiten overdag**

Wie een groot deel van de dag doorbrengt met rusten of slapen, heeft meer kans om 's nachts wakker te zijn. Ontmoedig dutjes in de loop van de dag (tenzij één korte middagrust van 30 min. en dit vóór 15 uur) en plan activiteiten. Voor het dag-nachtritme is het bovendien bevorderlijk om in de voormiddag extra aandacht te hebben voor blootstelling aan daglicht, bvb. door een dagelijkse wandeling.

- **Dieetaanpassingen**

Cafeïne-inname gebeurt alleen 's morgens of 's middags. De avondmaaltijd wordt best niet te laat gegeven en ook niet te zwaar gemaakt. Wees na het avondmaal sober met vochtinname om nachtelijke plasbeurten te beperken.

- **Aanpassing van de slaapomgeving**

Sta de patiënt toe om in een andere slaapkamer te slapen, in zijn lievelingsstoel of daar waar hij het liefst de nacht doorbrengt. Besteed aandacht aan een goede matras en comfortabel linnen. Een nachtluchtje kan de angst 's nachts verminderen. Zorg voor een lawaaiarme omgeving en een geschikte, frisse kamertemperatuur.

Een toiletstoel naast het bed kan ongelukken voorkomen.

Soms verhoogt een babyfoon de veiligheid.

Bij personen met dementie die 's nachts dwalen, kan het zinvol zijn om bepaalde deuren, kamers of verdiepingen af te sluiten.

- **Doktersadvies**

Zoek doktersadvies om bepaalde fysische problemen, zoals urinaire incontinentie of prostaatproblemen te behandelen. Soms is medicatie nodig om de problemen met het dag- nachtritme te verhelpen, zeker als deze de bijwonende zorgverlener uitputten.

### c) Acute verwardheid en agressie

Sommige personen met dementie worden af en toe plots meer verward of storend, dikwijls naar de avond toe. Anderen worden agressief op welbepaalde momenten, bv. als ze gewassen worden.

Blijf dan vooral kalm en probeer om nieuwe agressie te voorkomen door discussies te vermijden en niet dieper in te gaan op problemen. Praat rustig maar beslist. Probeer de persoon met dementie langzaam op een ander onderwerp te brengen of breng hem naar een rustigere omgeving.

Vaak is echter aangepaste medicatie nodig om het gedrag te milderen. Het uitzoeken van de juiste dosering en het tijdstip van toediening van het geneesmiddel is soms moeilijk en niet zonder risico. Daarvoor is een nauw contact met uw arts onontbeerlijk!

Als het storende gedrag volgens een regelmatig patroon terugkeert, komt het erop aan om de medicatie toe te dienen een poos vóór de gedragsstoornissen ontstaan. Eens de gedragsstoornissen manifest aanwezig zijn, is het erg moeilijk ze te onderdrukken. Ook hier kan overleg met een hulpverlener (bv. ergotherapeut of psycholoog) baten. Samen met u kunnen zij immers eventuele factoren analyseren die bijdragen aan de agitatie en bespreken ze samen met u hoe deze voortaan het beste worden aangepakt.



### 13. Tips voor een vlottere communicatie en omgang

Personen met dementie hebben vaak moeilijkheden om zichzelf uit te drukken of om anderen te begrijpen. Ook wij moeten ons best doen om een goede communicatie met hen te realiseren.

Enkele tips:

- toon aan dat u goed luistert en probeer te begrijpen wat gezegd wordt.
- houd oogcontact;
- moedig de patiënt aan zichzelf uit te drukken, zelfs als dat moeilijk gaat;
- vermijd onderbrekingen, correcties, discussies en het geven van kritiek;
- tracht geruisloos te corrigeren door bv. een voorwerp later op de juiste plaats te leggen zonder dat de persoon met dementie dit opmerkt;
- wees kalm en ondersteunend, spreek de persoon aan op een zachte toon;
- ga recht vóór de persoon staan, op gelijke hoogte. Maak duidelijk wie u bent en spreek hem aan met zijn of haar naam;
- spreek traag en houd er rekening mee dat alles meer tijd vraagt, ook het geven van een antwoord;
- gebruik korte zinnen met eenvoudige woorden en met slechts één boodschap per zin. Maar gebruik geen kindertaal;
- let erop hoe u iets zegt: uw houding, toon en gelaatsuitdrukking zijn erg belangrijk;
- vermijd gissen (bv: Jij weet wel wie dat is, niet?), dat maakt de persoon met dementie onzeker;
- gebruik gebaren en aanrakingen om uw woorden te ondersteunen;
- vermijd woorden of thema's die de bejaarde angstig maken;
- spreek nooit over de persoon alsof hij/zij er niet bij is en vermijd fluisteren (anders wekt u achterdocht).

Personen met dementie kunnen nieuwe informatie moeilijk opslaan en verliezen veel oude informatie. Daardoor ervaren zij de wereld vaak als vreemd, onbekend en onvoorspelbaar.

Het bieden van een vaste structuur en een warme omgang in vertrouwen kan helpen om hen veiligheid te bieden.

Ook hiervoor hebben we een aantal tips:

- schep een warme, vertrouwde omgeving met spullen waarbij de persoon met dementie zich prettig en geborgen voelt;
- organiseer een vaste dagindeling;
- onderhoud vaste gewoontes die steeds terugkeren. Bij toenemende ziekte worden gebeurtenissen of uitstapjes, buiten het gewone, steeds slechter verdragen;
- laat de woonomgeving en de omgangssfeer zo veel mogelijk bij het oude;
- geheugenverlies is **niet** tegen te gaan met geheugentraining of veel oefenen. Een actief leven stimuleert wel de mentale functies. Dit maakt dat lichaamsbeweging, dagelijkse activiteiten en hobby's belangrijk zijn om aan te moedigen;
- herhaling van feiten en omstandigheden door de verzorger verhoogt het gevoel van betrokkenheid;
- stimuleer de persoon met dementie in de dingen die nog mogelijk zijn maar vraag niet te veel;
- splits opdrachten en instructies op in korte eenvoudige stappen, geef één opdracht per keer;
- benader de persoon met dementie met respect en niet vanuit de hoogte.
- heb veel geduld, steeds opnieuw;
- lichamenlijk contact en aanwezig zijn, worden belangrijker dan woorden.

## 14. Adviezen voor de mantelzorgers

1. Vraag de dokter naar de juiste diagnose en ernst van de ziekte.
2. Wees erop voorbereid dat vaak verschillende problemen voorkomen in de evolutie van het dementieproces:  
geheugenverlies, communicatiestoornissen, beoordelingsproblemen, moeilijkheden met de (zelfs eenvoudige) dagelijkse handelingen, verziensels vertellen, verwardheid, omkering van het dag-nachtritme, karakterveranderingen, incontinentie, gangproblemen en vallen, vragend en schaduwend gedrag, besluiteloosheid, verlies van fatsoen, voedselweigerings ...
3. Tegen heel wat problemen bestaan medicijnen die verbetering kunnen brengen. Neem hiervoor tijdig contact op met uw arts!
4. Zorg ervoor dat de persoon met dementie een goede lichamelijke conditie behoudt. Laat de huisarts dit regelmatig controleren. De persoon met dementie kan immers niet altijd duidelijk aangeven welke lichamelijke klachten hij heeft.
5. Laat op tijd de ogen en de oren nakijken en eventuele afwijkingen corrigeren. Ook de verzorging van het gebit is belangrijk.
6. Als de persoon met dementie specifieke medicatie neemt tegen het dementeringsproces, probeer dan zo goed mogelijk te onthouden of op te schrijven wat er allemaal verandert in de evolutie van de ziekte.
7. Werk aan het behoud en de training van de patiënt zijn huidige capaciteiten; dit zal uw werk verlichten en de relatie verbeteren;  
Probeer de persoon met dementie taken te laten doen; te moeilijke taken worden beter opgesplitst in kleine deeltaken. Stimuleer een hobby.
8. Probeer de leefsituatie te structureren:
  - vaste regels, eenvoudige verwachtingen;
  - gebruik hulpmiddelen zoals een agenda, een grote klok, een naambord of tekening op de toiletdeur, betere verlichting ...
9. Zorg dat de persoon met dementie er goed uitziet. Het is voor u aangenamer en het geeft hem meer waardigheid.
10. Spreek openlijk met de andere familieleden over de ziekte (juiste informatie!), de toekomst, de taakverdeling én de moeilijkheden (breng hen eens mee naar de dokter).
11. Zorg er absoluut voor dat u kunt spreken met uw kinderen of vrienden over uw gevoelens van verdriet, angst en onmacht door de ziekte.  
Erover spreken kan een hele opluchting betekenen. Ondertussen kunt u ook allerlei praktische problemen bespreken.  
Ook contact nemen met anderen in hetzelfde geval kan steun bieden. Dat kan bv. via een steungroep, een cursus voor mantelzorgers of een dementiecafé. Meer informatie vindt u via patiëntenverenigingen zoals Alzheimer Liga Vlaanderen, uw mutualiteit of via [www.dementie.be/orionenpgn](http://www.dementie.be/orionenpgn)
12. U kunt de diagnose en het toekomstperspectief met de persoon met dementie bespreken, bv. als hij er om vraagt, en als u denkt dat u dat beiden aankan.
13. Het is van bijzonder belang dat de persoon met dementie dan ook kan spreken over zijn wensen omtrent het medisch handelen. Hij kan hiervoor een voorafgaande wilsverklaring opstellen, deze ondertekenen en dateren en laten toevoegen aan het medisch dossier  
Zie voor voorbeelden op: [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be) of op [www.leif.be](http://www.leif.be)
14. Thuiszorg zal steeds zwaarder worden. Probeer daarom een realistische kijk te houden en maak aangepaste plannen.
15. Zie in wanneer u hulp nodig hebt (het komt in elk geval). Er kan professionele thuishulp komen. Er kan hulpmateriaal voorzien worden en de binnenhuisinrichting kan aangepast worden. Er kan voor tijdelijke opvang van de persoon met dementie gezorgd worden (overdag-, nacht- en vakantie-oppas). Houd rekening met wachttijden en vraag dergelijke zaken dus zeker tijdig aan.
16. Thuiszorg kan ook te zwaar worden. Plaatsing in het rustoord kan dan voor u en de persoon met dementie een goede oplossing zijn. Plan dit ruim van tevoren, er zijn lange wachtlijsten!
17. Denk ook aan uzelf! Slaap voldoende, zoek ontspanning, behoud sociaal contact, plan uw vakantie...
18. Plan uw toekomst; ook sociaal en financieel.
19. Plan de financiële en notariële zaken (ook het testament) zo vroeg mogelijk. Als er problemen zijn rond het beheer van het geld en de goederen van de persoon met dementie, vraag dan uitleg aan de vrederechter. Die kan zo nodig een voorlopige bewindvoerder aanstellen.
20. Spreek met de dokter over uw wensen bij medische handelingen (reanimeren, kunstmatige levensverlenging...) en overhandig de dokter zo mogelijk een Voorafgaande Wilsverklaring door de persoon met dementie geschreven, over dat onderwerp.

## 15. Adviezen voor de persoon met dementie zelf

1. Vraag hulp bij dagelijkse taken.  
Gun uzelf meer tijd en minder problemen door gebruik te maken van diensten die kunnen helpen bij dagelijkse activiteiten (zoals koken, wassen, tuinieren...). Aarzel niet om vrienden of familieleden om hulp te vragen.
2. Maak gebruik van geheugensteuntjes.  
Notitieblokjes, lijstjes en labels kunnen helpen om te leren omgaan met het geheugenverlies. Bijvoorbeeld: schrijf belangrijke telefoonnummers op en leg ze naast het telefoontoestel, zorg voor een stappenplan voor het gebruik van toestellen (zoals een computer).
3. Neem veiligheidsmaatregelen.  
Maak het huis veiliger door extra handvaten te installeren in het toilet, de badkamer,... Gebruik zo veel mogelijk apparaten die zichzelf automatisch kunnen uitzetten.
4. Maak toekomstplannen.  
Na een tijdje zult u merken dat het steeds moeilijker wordt om alleen te wonen. Plan en bespreek uw wensen voor de toekomst. Zo weet uw familie precies wat u wilt.
5. Neem uw medicatie zoals voorgeschreven.  
Door uw medicatie correct in te nemen, kunnen de symptomen verminderen. Een pillendoosje kan hierbij helpen. Vraag aan uw apotheker of aan een familielid om de pillen voor u in het doosje te plaatsen. Noteer wanneer u uw medicatie neemt op een kalender.
6. Plan uw vervoer.  
Wanneer het voor u niet langer veilig is om met de auto te rijden, kunt u steeds een beroep doen op het openbaar vervoer of een taximaatschappij.
7. Bescherm uzelf tegen fraude.  
Probeer er zo veel mogelijk voor te zorgen dat uw e-mailadres en/of telefoonnummer niet kan worden opgevraagd en/of gebruikt.
8. Blijf actief.  
Blijf de hobby's uitoefenen die u graag doet. U zult vast een voordeel halen uit deze mentale en sociale stimuli.
9. Spreek met vrienden over uw ziekte.  
Zeker in een beginstadium is het open bespreken van uw ziekte belangrijk om misverstanden te voorkomen.  
Het kan voor uw vrienden moeilijk zijn om te weten hoe ze met de diagnose van uw ziekte moeten omgaan. Stel hen gerust, laat hen vragen stellen en spreek openlijk over uw geheugenverlies. Zo geeft u hen de kans om u te steunen.
10. Zoek/vraag meer informatie.  
Vraag hulp en informeer u over uw ziekte. Spreek met personen die hetzelfde meemaken of spreek uw hulpverleners aan (artsen, verpleegkundig personeel, zorgcoördinator, ergotherapeut, psycholoog...).

## 16. Sociale opvang en tegemoetkomingen

De zorg voor een persoon met dementie stelt u voor vele problemen en vragen waarmee u geen ervaring hebt. Er kunnen problemen zijn rond professionele thuishulp, verzorgingsmaterialen, oppas, incontinentie, verwardheid, allerlei bijkomende kosten (maar er zijn ook tegemoetkomingen), financieel beheer, rustoordplaatsing, enz. Aarzel niet daarover te spreken met uw arts.

Ook de **sociale dienst van het ziekenhuis, het OCMW of het ziekenfonds** kunnen u nauwkeurig de weg wijzen in de mogelijkheden van thuishulp, hulpmaterialen, financieel beheer, tegemoetkomingen, tijdelijke opvang en rustoordplaatsing. Mits uw toestemming zullen zij de nodige stappen ondernemen om dit alles te organiseren.

## 17. Wanneer naar het rusthuis?

Tot 70 % van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving.

Na verloop van tijd is de thuiszorg, ondanks maximale thuishulp, vaak niet langer mogelijk. De opname in een rusthuis is dan onvermijdelijk.

De ervaring leert dat de mantelzorg het zetten van die stap als een erg pijnlijk falen ervaart. Ook zien we vaak dat de mantelzorg de persoon met dementie al een tijdlang boven zijn eigen krachten blijft verzorgen, om zo die plaatsing maar uit te stellen.

Nochtans kan het rustoord echt een goede oplossing zijn voor de persoon met dementie en zijn mantelzorg. De persoon met dementie wordt er dag en nacht professioneel opgevangen op een aangepaste afdeling en de mantelzorg heeft contact met de persoon met dementie zonder daarbij nog te **moeten** werken. En wanneer de mantelzorg naar huis gaat, is er niet meer de druk op de schouders om steeds toezicht te moeten houden.

Meestal ziet uw huisarts wanneer die tijd eraan komt, luister naar hem.

De wachtlijsten voor een rustoord zijn lang. Schrijf daarom de persoon met dementie op tijd in en liefst in verschillende rustoorden; dat kan u de grote problemen rond een plotse plaatsing besparen!

De sociale dienst van het ziekenhuis of het ziekenfonds kan u informeren over de aangepaste rusthuizen, hun wachttijden en de kosten die daaraan verbonden zijn. Laat ook steeds uitrekenen wat u zult overhouden en hoeveel de kinderen eventueel moeten bijbetalen.

## 18. De persoon met dementie inlichten over zijn diagnose?

Het brengen van de diagnose dementie is slecht nieuws. Toch is het zinvol om de diagnose ook aan de persoon in kwestie zelf mee te delen. De zekerheid van de diagnose kan de twijfel wegnemen rond de veranderingen die de persoon met dementie bij zichzelf merkt. Deze zekerheid kan rust geven en schept ruimte om te spreken met de partner en de kinderen. Men kan zo ook beter plannen maken voor de toekomst. Bedenk echter wel dat niet iedere persoon met dementie de diagnose zal onthouden of bereid zal zijn hierover te praten.

De mededeling van de diagnose wordt steeds vergezeld door informatie over een aangepaste behandeling en begeleiding van de persoon met dementie en de mantelzorg.

## 19. Uw specifieke medische wensen voor de toekomst!

Een dementie is een steeds voortschrijdend proces met toenemende zorgbehoevendheid en verlies van contact met de persoon met dementie.

De medische wetenschap kan veel maar het is de bedoeling om de middelen juist in te zetten en dit zo veel mogelijk naar de wens van de persoon met dementie en zijn familie.

Feit is dat een dementie op dit ogenblik niet te genezen is. Aldus wordt men vroeg of laat met ernstig ziek zijn geconfronteerd en zullen belangrijke en moeilijke vragen worden gesteld:

- moet de persoon met dementie desgevallend gereanimeerd worden;
- moet er nog een verwijzing naar het ziekenhuis gebeuren; om wat te doen;
- moeten er nog levensreddende antibiotica worden toegediend bij een levensbedreigende infectie;
- moet er kunstmatige voeding worden toegediend wanneer de normale procedure niet meer gevolgd kan worden.

Als u zich hierop in alle rust heeft kunnen voorbereiden, zal het antwoord uw morele rust ten goede komen, ook voor de toekomst. Daarom is het belangrijk dat de persoon met beginnende dementie en zijn mantelzorgers zich tijdig bezinnen over hun wensen naar het medisch handelen in de toekomst. Probeer dit absoluut te bespreken met de persoon met dementie zelf, zo vroeg mogelijk in het ziekteproces. Uw huisarts kan u helpen om dit gesprek op gang te brengen en te modereren.

De persoon met dementie doet er dan goed aan om, na goede informatie, zijn wensen zo specifiek en duidelijk mogelijk te verwoorden in een **voorafgaande wilsverklaring**. Dit document, voorzien van de datum en de handtekening van de persoon met dementie wordt toegevoegd aan het medisch dossier. De inhoud van de wilsverklaring kan ten gepaste tijde worden besproken en gebruikt.

## 20. Meer informatie

Wenst u meer informatie over de ziekte, thuiszorgdiensten, financiële tegemoetkomingen, opvangmogelijkheden of gespreksgroepen in uw buurt?

Neem dan contact op met:

- a) uw huisarts;
- b) de geriater en/of het geheugenteam;
- c) de sociale dienst van het ziekenhuis, het OCMW of uw ziekenfonds;
- d) Expertisecentra Dementie Vlaanderen:  
tel. 070 224 777  
[www.dementie.be](http://www.dementie.be)

Regionaal Expertisecentrum Orion  
Markgravelei 133  
2018 Antwerpen  
03 247 03 85 of via mail [orion@dementie.be](mailto:orion@dementie.be)  
[www.dementie.be/orionenpgn](http://www.dementie.be/orionenpgn)

- e) Alzheimer Liga Vlaanderen vzw  
Rubensstraat 104/4  
2300 Turnhout  
[www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be)  
Tel: 014 43 50 60  
Alzheimer Phone National (gratis luister- & infolijn): 0800 15 225  
e-mail: [secretariaat@alzheimerliga.be](mailto:secretariaat@alzheimerliga.be)

Praatgroepen voor families, informatie, brochures, lidmaatschap;

- f) Graag wat meer lezen?  
Met uw vragen naar specifieke informatie, documentatie over dementie en specifieke thema's kan u terecht bij het Vlaams documentatiecentrum dementie via [doc@dementie.be](mailto:doc@dementie.be) of op 03 609 56 14.

