

Aandacht voor de mantelzorgers van dementerenden

In mijn werk als psycholoog kom ik regelmatig in aanraking met mantelzorgers van dementerenden. Zij ervaren vaak tegenstrijdige emoties en gevoelens van eenzaamheid en onmacht. Zij hebben vaak veel vragen en blijken moeite te hebben met het bewaken van hun eigen grenzen. Overbelasting, depressie en burnout van de mantelzorger komen helaas dan ook frequent voor. De informatie die beschikbaar is over dementie, is omvangrijk en divers, uiteenlopend van korte algemene brochures en boeken tot sites die vaak ingewikkeld in elkaar zitten. Een tussenvorm waarin de meest voorkomende vormen van dementie kort behandeld worden, met een compact advies hoe hiermee om te gaan, lijkt niet apart beschikbaar. Onderstaande informatie is bedoeld als een compacte, basale handreiking ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers van dementerenden.

Achtereenvolgens zal worden ingegaan op wat dementie is, de frequentie waarin dementie voorkomt en in de komende decennia zal gaan voorkomen, de behandeling, de belevingswereld van de dementerende en de verschillende vormen waarin dementie voorkomt. Speciale aandacht wordt gegeven aan het bewaken van de eigen grenzen van de mantelzorger. Tenslotte wordt een aantal tips gegeven waarmee de mantelzorger hopelijk zijn/haar voordeel kan doen in de omgang met de dementerende. Het verdient aanbeveling om deze tips samen met de cliënt door te nemen, om er zeker van te zijn dat men deze begrijpt en ermee weet om te gaan. De tips kunnen aan de cliënt worden meegegeven.

Inhoud

1.	Dementie, behandeling, frequentie en belevingswereld	1
2.	Verschillende vormen van dementie	3
3.	Het bewaken van eigen grenzen als mantelzorger	6
4.	Tips voor omgaan met dementerenden	7
5.	Geraadpleegde literatuur / Leestips	8

1. Dementie, behandeling, frequentie en belevingswereld

Wat is dementie?

Bij de verschillende vormen van dementie gaan verschillende delen van de hersenen in een eerdere of latere fase achteruit in functioneren. Dit leidt tot verlies van cognitieve functies en gaat veelal gepaard met (vooral in de beginfase) zeer uiteenlopende verschijnselen. Het dementeringsproces is onomkeerbaar. Kennis van de verschillende vormen van dementie en de gevolgen is van belang bij het benaderen van patiënten, maar ook bij de behandeling van mantelzorgers met gerelateerde psychische klachten. Veel voorkomende vormen van dementie zijn: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en subcorticale dementie. Minder voorkomende vormen van dementie zoals bv. het syndroom van Korsakoff zijn in dit overzicht niet meegenomen (Korsakoff ontstaat door een vitamine B1 tekort. Dit ziektebeeld komt in Nederland eigenlijk uitsluitend voor bij zwaar alcoholmisbruik).

Dementie dient te worden onderscheiden van klachten van reguliere cognitieve veroudering, overbezorgde ouderen die daardoor geheugenklachten ontwikkelen ("*the worried well*"), ouderen met een depressie en ouderen met een *Mild Cognitive Impairment* (ook wel "*Alzheimer light*" genaamd omdat 30-40 % van de patiënten na 3 jaar dementie ontwikkelt). Neuropsychologisch onderzoek is cruciaal voor het bepalen van de juiste diagnose.

Behandeling

Dementie is niet te genezen, maar de achteruitgang in functioneren kan soms vertraagd worden. Behandeling geschiedt door beweging, medicatie (divers), activatie en bevordering van het behoud van zelfstandigheid. Dementerenden hebben voorts baat bij vaste dagstructuur en regelmaat, zij functioneren dan veelal beter (veranderingen dienen waar mogelijk vermeden te worden). Verder blijkt uit onderzoeksresultaten verrassend genoeg dat goed kauwen een rol kan spelen bij het vertragen van het ziekteproces (dit heeft te maken met de locatie van deze activiteit in de hersenen). Het is verstandig voeding en vochtinname in de gaten te houden en alert te zijn op eventuele gehoorproblemen of vermindering van gezichtsvermogen. Deze aspecten kunnen leiden tot onnodige achteruitgang. Verder is het van belang dat dementerenden zo veel mogelijk en in alle jaargetijden buiten komen. Gebrek aan (zon)licht verhoogt de kans op depressie. Genoeg bewegen vertraagt het dementieproces en is ook gunstig voor het voorkomen van depressie.

Frequentie

1 op de 5 mensen krijgt dementie. Hoe hoger de leeftijd, hoe meer kans op dementie. Nederland telt op dit moment 256.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing en het gemiddeld ouder worden van de bevolking (dubbele vergrijzing) zal dit aantal in de naaste toekomst explosief stijgen: in 2050 zal ruim een half miljoen mensen lijden aan dementie. Omdat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen lopen vrouwen meer risico op dementie dan mannen; 1 op de 3 versus 1 op 5. Van 55 tot 69 jaar ligt het percentage dementerenden laag: van 0.004% tot minder dan 1%. Daarna loopt het percentage op tot zes procent op een leeftijd van 85 jaar. Boven de 85 jaar is er een sterke stijging tot circa 33% en boven de 90 jaar lijdt maar liefst 40% van de mensen aan een vorm van dementie.

Belevingswereld

De meeste dementerenden wonen thuis en zijn in toenemende mate onzeker door wat hen overkomt. Zij zijn veelal in verwarring en hebben niet zelden depressieve klachten. Om onzekerheid en gevoelens van onveiligheid niet onnodig te laten toenemen is het dan ook wenselijk aan te sluiten bij de belevingswereld van de dementerende. Het is van belang waar mogelijk herkenning, veiligheid, vertrouwdheid en geborgenheid te bieden.

Hierbij geldt tevens dat dementie vele gezichten kent. Met name in de beginfase laten verschillende vormen van dementie uiteenlopende beelden zien. In latere fasen worden alle vormen van dementie meer gelijkend op het beeld zoals dat bij Alzheimer dementie ontstaat. Het dementieproces zelf wordt door iedere dementerende verschillend ervaren en daarmee zal ook de wijze waarop de dementerende zelf op de ziekte reageert variëren. Om een idee te krijgen hoe het voelt om aan (Alzheimer) dementie te leiden is de interactieve film "*Alzheimer Experience*" een aanrader (zie

literatuurlijst). Hier kan de kijker vanuit wisselend perspectief (bv dementerende, familie etc.) het proces van dementie ervaren.

2. Verschillende vormen van dementie

Bij verschillende vormen van dementie zijn de volgende ziektebeelden te onderscheiden.

Ziekte van Alzheimer

Opvallende symptomen: Geheugenproblemen

Frequentie: Circa 60% van de dementiegevallen.

Oorzaak: Er ontstaan in de hersenen op celniveau afwijkingen door eiwitophopingen.

Het begin is onopvallend, sluipend, maar lijkt soms toch ook plotseling zichtbaar te worden na een ingrijpende gebeurtenis als een verhuizing of overlijden.

In het begin is de ziekte langzaam progressief, de eerste symptomen zijn moeilijkheden met het geheugen en veranderingen in de persoonlijkheid zoals apathie en desinteresse. Na verloop van tijd ontstaan meer geheugenproblemen en ook problemen met het begrijpen van taal. Het spreektempo blijft lang normaal, maar de inhoud wordt "armer". Eenvoudige motorische handelingen blijven lang goed. Later ontstaat ook een verstoord slaap/waak ritme en ook andere problemen zoals onzekerheid, achterdocht, angst, gedeprimeerdheid, agitatie, onrust en apathie nemen toe. Routinehandelingen kunnen niet meer worden uitgevoerd zoals aan- en uitkleden of het eten met bestek. Er kunnen psychotische symptomen ontstaan. Medicatie blijkt bij een deel van de mensen met Alzheimer het proces te kunnen vertragen. Toediening van deze cholinesteraseremmers gaat echter gepaard met bijwerkingen.

Uiteindelijk belandt de patiënt in een vegetatieve staat. De gemiddelde levensverwachting na aanvang van de eerste verschijnselen is 8-10 jaar, maar de variatie is aanzienlijk.

Aard geheugenstoornissen bij Alzheimer:

Omdat meestal de hippocampus als eerste aangetast wordt (het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor opslaan van nieuwe informatie) valt geheugenproblematiek het eerste op. Het opnemen van nieuwe gebeurtenissen maar ook het terugvinden van gebeurtenissen is gestoord. Vooral dat laatste maakt dat ook herinneringen van vroeger steeds moeilijker toegankelijk worden. Recentere herinneringen verdwijnen als eerste en naarmate de ziekte vordert, verdwijnen ook steeds eerdere herinneringen.

Vasculaire dementie

Ook wel multi-infarct dementie of aderverkalking genoemd.

Opvallende symptomen:

Wisselende uitval van functies, (snel) wisselende stemmingen. Beeld is afhankelijk van de uitvalgebieden in de hersenen.

Frequentie: Circa 10-20% van de dementiegevallen. Daarnaast een zelfde percentage met een mengvorm met Alzheimer

Oorzaak: vasculaire dementie wordt veroorzaakt door een beroerte of een reeks kleine beroertes, hierdoor sterven hersencellen af. Dit kan gebeuren in verschillende delen van de hersenen, terwijl andere gebieden relatief onaangestast blijven.

Vasculaire dementie ontwikkelt zich in het begin veelal minder geleidelijk dan Alzheimer. Door de wijze waarop de ziekte ontstaat kunnen verschijnselen ook plotseling toenemen (zoals bij een beroerte) en dan een periode stabiel zijn. Maanden of jaren later, als weer een beroerte optreedt, kunnen de verschijnselen weer verergeren. Het is van belang te weten dat de persoonlijkheid en de emotionele reacties tot latere stadia in het ziekteproces normaal blijven. Helaas betekent dit, dat mensen met vasculaire dementie zich meer bewust zijn van hun aandoening, waardoor het risico op het ontwikkelen van een depressie groot is. Tevens kan het inzicht op onvermogen per activiteit wisselen iemand kan bijvoorbeeld beseffen dat koken niet meer lukt maar zichzelf overschatten op een ander vlak bij voorbeeld autorijden. Dit kan in de praktijk problemen geven en ook lastig zijn voor de mantelzorger(s). Gemiddeld hebben mensen met vasculaire dementie ongeveer vijf jaar te leven nadat de symptomen beginnen. Vaak overlijdt iemand dan aan een beroerte of een hartinfarct.

Aard geheugenstoornissen bij vasculaire dementie:

Geheugenstoornissen zien er anders uit dan bij Alzheimer. Het opnemen en opdiepen van nieuwe gebeurtenissen is verstoord maar met het vermogen om herinneringen op te slaan is niets mis.

Frontotemporale dementie

Voorbeelden hiervan zijn de ziekte van Pick (waarbij de erfelijkheid een rol speelt) en een cardio vasculair accident aan de voorkant van het brein.

Opvallende symptomen: Gedragstoornissen, impulsief gedrag, ontremming en dwangmatig gedrag, decorumverlies en agressie. (geheugenstoornissen treden minder op de voorgrond)

Frequentie: minder dan 10% van alle dementiegevallen

Oorzaak: Problemen in de voorste hersengebieden, de gebieden van de hersenen die verantwoordelijk zijn voor gedrag, emotionele reacties en taalvaardigheid (anders gezegd: de frontale en of de temporale kwabben van de hersenen zijn beschadigd).

Het begin van deze vorm van dementie kenmerkt zich door gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. Bij een kleine groep vallen als eerste problemen op met het benoemen van dingen en het begrijpen van woorden of met het produceren van vloeiende spraak. Deze vorm van dementie ontstaat vaak veel jonger niet zelden al vanaf 40 jaar. De koppeling tussen taal en denken kan verloren gaan

Patiënten kunnen vaak lastig maat houden met snoepen of eten en hebben een voorliefde voor zoete voedingsmiddelen. De ziekte kan in een latere fase leiden tot ongewoon egoïstisch en gevoelloos gedrag, zonder enige tekenen van berouw. Dit is een onderdeel van het ziekte proces, geen bewuste keuze. Ze kunnen zich ruw gedragen, of sneller afgeleid zijn. Ook kan er sprake zijn van het verlies van remmingen of van dwanghandelingen. Deze patiënten kunnen beter lijken dan ze zijn met name doordat ze bepaalde zaken wel onthouden, maar het gedrag er niet naar is. Bijvoorbeeld bij de vraag om de jas aan trekken ja zeggen maar het niet te doen. Dit gebeurt niet bewust, de link tussen woorden en handeling niet gelegd. Patiënten met frontotemporale dementie leven gemiddeld nog zes tot acht jaar nadat de verschijnselen beginnen.

Aard geheugenstoornissen bij frontotemporale dementie:

Gedurende de vroege stadia van frontotemporale dementie kan het geheugen voor recente gebeurtenissen worden beïnvloed. Het geheugen kan ook meer egocentrisch worden. Zaken die van

belang zijn voor persoon zelf worden onthouden maar alleen voor zover ze van belang zijn voor de persoon zelf (bijv. waar de lievelingskoekjes zijn). Andere zaken die minder van belang zijn voor betrokkene worden vergeten. Later zijn geheugenproblemen meer gelijkend aan de symptomen zoals bekend van de ziekte van Alzheimer.

Subcorticale dementie

Lewy-body dementie, Parkinsondementie. Er zijn ook ouderen die als gevolg van een vasculair accident schade lijden in dieper gelegen hersendelen, waarbij de kenmerken lijken op die van subcorticale dementie.

Opvallende symptomen: Vaker psychotische kenmerken/hallucinaties/wanen.

Mensen met deze vorm van dementie hebben ook vaak visuele hallucinaties (mensen of dingen zien die er niet zijn) en waanvoorstellingen.

Frequentie: circa 5% van alle dementiegevallen

Oorzaak : microscopische kleine eiwitafzettingen die worden gevonden in de hersenen van mensen met deze aandoening. Deze afzettingen leiden tot het verschrompelen en uiteindelijk afsterven van zenuwcellen in de hersenen.

De ziekte begint vaak met aandacht en concentratiestoornissen. In de beginstadia van deze vorm van dementie wisselt het functioneren sterk, zowel van dag tot dag maar dit kan ook van uur tot uur. Dit is vaak verwarrend voor de omgeving van de zieke. Ziektebesef is aanwezig, maar inzicht en overzicht zijn vaak beperkt. In de latere fasen lijken de verschijnselen vaak erg op die van de ziekte van Alzheimer. De meerderheid van de patiënten met Lewy body dementie ontwikkelt ook verschijnselen die normaal voorkomen bij de ziekte van Parkinson (parkinsonisme) zoals trillen, traagheid van bewegingen, een maskergelaat, zachte spraak e.d. Van belang is te beseffen dat de verminderde mimiek niet betekent dat emoties niet gevoeld worden. Tevens is parkinsonisme wat ontstaat bij Lewy Body dementie niet hetzelfde als Parkinsondementie. Deze laatste vorm van dementie komt bij ongeveer 1 op de 3 Parkinson patiënten voor, voor meer informatie zie de patiëntenvereniging. Patiënten met Lewy body dementie hebben verder vaak moeite met het inschatten van afstanden, ook valpartijen en flauwvallen komen bij deze vorm van dementie meer voor dan bij andere vormen. Medicatie die gegeven wordt tegen parkinsonisme (bv Sinemet) kan de verwardheid doen toenemen en de instelling op medicatie is vaak lastig. Patiënten leven gemiddeld zes tot twaalf jaar na het ontstaan van de eerste symptomen.

Aard van de geheugen/aandacht stoornissen:

Patiënten met deze vorm van dementie hebben vaak een beperkte psychische draagkracht. De belastbaarheid is beperkt. Ze hebben problemen met aandacht en concentratie en kunnen geen twee dingen tegelijk doen. Een intensief gesprek tijdens het lopen is bijvoorbeeld al te veel gevraagd. Activiteiten moeten niet snel worden afgewisseld en mogen niet te lang duren. Deze patiënten hebben extra pauzes nodig, waarbij rekening moet worden gehouden met vermoeidheid die gepaard gaat met gerichte aandacht. Waak ook voor onderschatten soms is kan de indruk ontstaan dat alles langs iemand heen gaat als er over een bepaald thema wordt gesproken, maar is het terughalen van informatie meer het probleem. Met hints of later spontaan kan geheugeninformatie toch weer terugkomen, van belang is de boel niet onder druk te zetten.

3. Het bewaken van de eigen grenzen als mantelzorger

Voor de mantelzorger is het moeilijkste wellicht verandering in gedrag van de dementerende. Subtiele veranderingen in gedrag hebben al een aanzienlijke impact op de relatie met de partner. Naarmate gedrag en de uiting van emoties verder veranderen, verandert de relatie die de mantelzorger heeft met de dementerende steeds meer. In de loop van het dementieproces veranderen de rollen: de dementerende wordt steeds afhankelijker van de partner/mantelzorger. Een complicerende factor met name bij beginnende dementie is dat er vaak sprake is van onbegrip vanuit de omgeving. Kleine gedragsveranderingen kunnen al behoorlijke problemen opleveren binnen een relatie maar (nog) niet herkend worden door de omgeving. Daarnaast laten dementerenden onaangepast gedrag en boosheid met name zien aan de directe naaste. Veelal is de dementerende ook erg goed in het (tijdelijk) camoufleren van beperkingen voor de buitenwereld. De mantelzorger gaat hier soms in mee om de dementerende te "sparen". Toch is het beter dit ziekteproces al vanaf het begin bespreekbaar te maken en transparant er over te zijn. Dit maakt het ook mogelijk een aantal praktische zaken nog samen met de dementerende te regelen in de fase dat dit nog kan.

Zorgen voor een dementerende is niet alleen zwaar omdat steeds meer zorgtaken op de mantelzorger terecht komen en de verhoudingen in de relatie steeds verder veranderen, maar ook omdat mantelzorgers geconfronteerd worden hun eigen (vaak tegenstrijdige) emoties. Onredelijkheid en boosheid van de dementerende kan het geduld van de mantelzorger extreem op de proef stellen. Ook seksualiteit wordt vaak een probleem. Bij het wassen kan bijvoorbeeld een erectie ontstaan, ook kunnen sommige dementerende of ongepaste seksuele uitlatingen uiten of bijvoorbeeld eigen geslachtsdelen betasten of publiekelijk masturberen. In het proces van dementie raakt de mantelzorger de dementerende steeds meer kwijt, dat is een proces van complexe rouw. Een mantelzorger verwoordde dit proces als "je ziet hem steeds een beetje meer sterven".

Door alle ontwikkelingen worden gevoelens van liefde en mededogen niet zelden overschaduwd door uitputting, boosheid en soms walging bij de mantelzorger. Deze gevoelens zijn gaan veelal gepaard met emoties als schuld en schaamte bij de mantelzorgers. Helaas en wordt dit meestal niet of onvoldoende besproken. Zorg voor dementerende vergt veel van mantelzorgers, alertheid praktische ondersteuning, organiseren van eventuele hulp en is emotioneel vaak een uitputtingsslag. Frequent ontstaat er ergens in het ziekteproces een punt waarop de mantelzorger dusdanig overbelast raakt dat hij of zij zelf psychische hulpverlening nodig heeft.

Cruciaal voor de mantel zorgen is het activeren van hulpverleners ook al in de vroege fasen van dementie. Zorg goed voor jezelf, is het devies!. Het stellen van grenzen, het creëren van rustmomenten, het onderhouden van een eigen sociaal netwerk en het blijven doen van leuke dingen is een noodzakelijke voorwaarde om op de been te blijven. Het kunnen uiten van de emoties die met het proces gepaard gaan door bijvoorbeeld met lotgenoten kan helpen om emoties te kanaliseren. Benut de mogelijkheden voor het organiseren van steun! Regel bijvoorbeeld respijtzorg. Dit is vervangende zorg door vrijwilligers via de gemeente (meestal loket WMO); Maak gebruik van een mantelzorgmakelaar die dingen kan overnemen (zie www.bmzm.nl); Gebruik voor alle afstemming een planningshulpmiddel (voor een vb zie www.sharecare.nl).

4. Tips voor omgaan met demente patiënten

- Stel geen directe open vragen ("Hoe hebben jullie de Kerst doorgebracht?"), vragen over het recente verleden of "waarom" vragen. Begin over een onderwerp en laat de dementerende "invoegen" in een verhaal.
- Begin over onderwerpen uit het verleden waar de dementerende het graag over heeft.
- Gebruik eenvoudige korte zinnen, praat niet in een hoog tempo, gebruik een normaal volume (een dementerende is niet altijd doof) en vermijd kindertaal (. Check of je begrepen wordt maar ga niet "overhoren").
- Heb het over dingen in het hier en nu die concreet zichtbaar zijn ("Wat bloeien die rozen prachtig hè..."), betrek de dementerende bij wat je doet (Niet overnemen van handelingen, maar dingen samen doen: "Wil je me helpen om de tijdschriften op te ruimen?").
- Achterdocht is vaak een van de eerste symptomen. Praat niet over, maar met de dementerende en geef vanaf het begin openheid van zaken.
- Camoufleer falen. Zeg niet "wat doet u nu" als iemand 2 kledingstukken over elkaar aan doet maar bijvoorbeeld "Dat is misschien wat warm. Kom, dan nemen die trui wel over de arm mee voor als je het koud krijgt" etc.
- Vermijd welles nietes discussies ("Die meiden maken zich altijd op met mijn make-up..." "Nou mam, dan zien ze er in ieder geval mooi uit."). ("Ik zie je nooit" of "je komt ook nooit..." "Maar nu ben ik er gelukkig en ik vind het fijn je te zien") Verander van onderwerp, blijf in het hier en nu, herhaal steeds wat wel klopt en ga uit van het positieve.
- De vanzelfsprekendheid van handelingen is vaak weg dus wees concreet en positief. "Werk eens mee" is moeilijker dan "kunt u nu uw linkerarm omhoog doen". Handelingen moeten opgesplitst worden in veel kleine concrete stapjes.
- In de latere fasen van dementie kunnen dementerende zit vaak erg moeilijk uiten. Aanraking en streling wordt dan steeds belangrijker in het contact en kan helpen om rust te brengen

Wanen en hallucinaties

Het is van belang hier niet direct tegenin te gaan dat versterkt de gedachten en de onderliggende emoties. Niet aandringen op je gelijk laat de oudere vertellen wat hij in het hier en nu ervaart, ziet en hoort. Neem een houding aan van welwillende kalme neutraliteit. Het werkt soms om over te schakelen op een ander onderwerp wat niet (emotioneel) beladen is.

Boosheid en agressief gedrag

Boosheid en agressie zijn over het algemeen een uitingvorm van het frustrerende proces wat de dementerende doormaakt. Helaas worden de frustraties meestal afgereageerd op de direct naasten. Boosheid is een emotie die hoort bij dementeren het moet echter wel besprekbaar en hanteerbaar blijven. Dementerenden kunnen vaak blijven hangen in hun emoties afleiden kan dan helpen. Ook het verplaatsen naar een andere ruimte kan helpen. Soms is boosheid niet te doorbreken en krijgt agressie de overhand schakel dan een deskundige in en overweeg medicatie.

Bovenstaande tips zijn ontleend grotendeels ontleend aan het boekje "had ik het maar geweten". Voor meer informatie en tips met het omgaan met dementerenden is dit boekje aan te bevelen. Dementerenden zijn veelal wel in staat tot leren maar op een aangepaste wijze. Het boekje "(Op)nieuw geleerd, oud gedaan" is in dit verband een aanrader. (Voor beide zie literatuurlijst).

5. Geraadpleegde literatuur / Leestips voor mantelzorgers*

Dirkse, R. & Petit, C. 2011. Had ik het maar geweten. Utrecht/Antwerpen, Kosmos Uitgevers BV. **

Dirkse, R. e.a 2013. (Op)nieuw geleerd, oud gedaan. Utrecht/Antwerpen, Kosmos Uitgevers BV. *

Geelen, R. 2009. Dementie: verhalen en goede raad. Houten;BSL. *

Geelen, R. 2010. Praktijkboek Dementiezorg. Houten; BSL.

Kessels, R. e.a 2012. Klinische Neuropsychologie. Amsterdam, Uitgeverij Boom.

Scheres, W. , De Rijdt, C. 2011. Ondersteunend communiceren bij dementie. Amsterdam, Reed Business.

www.moderne-dementiezorg.nl

www.alzheimer-nederland.nl **



Ervaar hoe het is om met Alzheimer te leven. Kruip in de huid van iemand met dementie. Bekijk de interactieve film Alzheimer Experience via de bovengenoemde site.