

OMGAAN MET DEMENTERENDE MENSEN

*Informatie voor familieleden
van dementerende mensen*

**'ZOLANG HET KAN, WILLEN WE
MOEDER BIJ ONS HOUDEN'**

‘Soms moet je bij alle ellende nog lachen ook. Het lukt moeder niet meer zo best. Duizenden keren heeft ze voor ons koffie gezet. Nu kan ze het niet meer. De ene keer vergeet ze 't water op te zetten, de andere keer vergeet ze 't gas aan te steken. Het verschilt trouwens nogal de één voor de andere dag. Af en toe is ze heel helder en dan gaat het best. 's Nachts kan moeder erg onrustig zijn. Ze spookt dan door het huis. Je begrijpt het niet. Overdag dut ze vaak urenlang half weg en 's nachts heb je geen rust. En als je haar vraagt waarom ze niet in bed blijft en rust, zegt ze dat ze naar huis moet, omdat vader dadelijk thuis komt en warm eten moet hebben. Gisteren was ze de sleutel kwijt. Moeder is vaak wat kwijt. Vooral sleutels en geld. Soms maakt ze zich daarover boos en dan heb ik het gedaan. Na een paar dagen komt het meestal wel weer te voorschijn. Dan ligt het tussen het linnengoed of in een of ander oud theepotje.

Soms weet ze niet meer dat ik haar dochter ben. Als ik haar vraag hoeveel dochters ze heeft, zegt ze 'geen'. Zij heeft er twee. Ze noemt ons allemaal vriendinnen: mij, tante Jeanne, de buurvrouw en de TV-omroepster. Gisteren had ze nog een heel verhaal over haar broer Jan. Het liep haar weer helemaal door elkaar. Toen ik haar wilde vertellen hoe het wel in mekaar zat, liep ze boos weg. Twee minuten later was ze het alweer vergeten.

Af en toe brengt iemand uit de buurt haar thuis; ze is dan de weg kwijt geraakt.

Moeder kan ook tegendraads zijn. Voor je het in de gaten hebt ligt het hele zoutvaatje in de soep. Dan kan ik echt wel eens boos zijn. Even later denk ik dan: 'ze kan het ook niet helpen' en dan kan ik me schuldig en rot voelen. Als ze me dan een uurtje later de eerste bloesem van mijn nieuwe aardbeienplanten uit de tuin komt brengen, weet ik niet meer of ik huilen moet of lachen. Ik doe het dan maar allebei.

Het is niet gemakkelijk om samen te leven met iemand die zo dicht bij je hoort en soms toch zo ver weg lijkt. Het doet me echt wel pijn als ze zegt: 'ik wil naar huis' en 'wie ben jij?' Dan kan ik heel ver-

drietig zijn. Dan is het heel stil en voel ik me eenzaam. Dat is een verdriet dat niemand begrijpt. Mijn broer en zus begrijpen er ook niet erg veel van. Het is gek, maar als die er zijn dan heeft moeder vaak haar beste momenten. Als ik wel eens mijn nood klaag – ik doe dat niet vaak, maar je wilt toch wel eens wat kwijt – dan zeggen ze zoiets van ‘ja, ja, maar je woont toch ook vrij’ en nog zo wat van die dingen. Dan zeg ik maar niks meer.

We wonen nu bijna drie jaar in bij moeder. Zolang het kan willen we haar bij ons houden, maar het is weleens moeilijk. Je kunt je zo onmachtig voelen. Je wilt het beste, maar je weet soms niet wat het beste is’.

'DEMENTEREN, WAT IS DAT EIGENLIJK?'

De dochter, die we daarnet aan het woord gelaten hebben, heeft ons al veel verteld. We zetten haar ervaringen hier nog eens op een andere manier op een rijtje.

Dementeren is een proces, dat meestal heel geleidelijk verloopt, maar soms ook heel snel. Lang niet alles wat de dochter ons verteld heeft, zult U herkennen bij een dementeringsproces dat nog in het beginstadium is. Dat geldt ook voor de beschrijving van dementie zoals die hier verder gegeven wordt.

Wat bij dementerende mensen meestal direkt opvalt, is de **des-oriëntatie**. Ze weten niet waar ze zijn, ze herkennen allerlei mensen niet meer, ze kennen de tijd van de dag niet meer. Ook het **geheugen** en de **herinnering** falen min of meer. De verhalen uit het verleden kloppen niet meer helemaal. Er zijn stukken weg. Soms vullen ze, zonder dat zelf te beseffen, dat vergeten stuk op en maken er weer een compleet verhaal van (confabuleren). Opvallend zijn ook de **wisselingen in stemmingen**. Het ene moment lopen de tranen over de wangen en even later wordt er weer volop gelachen.

Onverwacht en zonder duidelijke aanleiding kunnen ze boos en agressief zijn. Soms ook klopt de gevoelsuiting niet met wat er gebeurt. Op het bericht van het overlijden van een broer kan de dementerende reageren met een blijde lach.

Ook het **doen van de gewone dagelijkse dingen** kan op den duur in mindere of meerder mate gestoord raken. Vooral handelingen die wat gecompliceerd zijn, waarbij je de dingen in een bepaalde volgorde moet doen. Zoals bijvoorbeeld aankleden en koffie zetten.

Je merkt dat ook de **aanpassing aan nieuwe situaties** steeds moeilijker wordt. Bijvoorbeeld een andere woning, een nieuwe buurt, een nieuw scheerapparaat. Dat kan dementerende mensen in verwarring brengen.

Ook het **besef van wat hoort en wat niet hoort** gaat langzaam verloren. Opeens staat vader op een receptie heel rustig een plasje te doen in een stil hoekje van de zaal.

Als je dat allemaal samenvat, kun je zeggen dat dementeren een proces van vervreemding is waarbij de persoonlijkheid geleidelijk in

verval raakt. De gewone volwassen mens beleeft een samenhang tussen zijn ik - zijn lichaam - zijn geschiedenis - zijn omgeving. Die samenhang, die persoonlijke verhouding gaat verloren.

Dit proces van verval van de persoonlijkheid hangt samen met een afwijkend functioneren van de hersenen. Meestal is het een proces waarbij de hersencellen worden afgebroken.

Soms functioneren gedeelten van de hersenen onvoldoende ten gevolge van kleine bloedingen in de hersenen of verstoppingen van bloedvaten.

Vaak is er ook sprake van een combinatie van beide.

'SOMS BEGRIJP IK HET NIET...'

Het is lang niet altijd gemakkelijk het gedrag van dementerende mensen te verstaan, laat staan er goed mee om te gaan.

In dit hoofdstukje willen we proberen dat gedrag een beetje meer begrijpelijk te maken. We hebben gezien dat tijdens het proces van dementeren langzaam de samenhang tussen ik - mijn lichaam - mijn geschiedenis - mijn omgeving verloren gaat. Er ontstaan breuken. Hier en daar valt een stuk uit. In het begin van het dementeringsproces kan iemand dat bij zichzelf merken. Soms probeert hij dat heel slim te verbergen. Iemand vraagt bijvoorbeeld aan een vrouw hoeveel kinderen de oudste zoon heeft. Ze realiseert zich dat ze het niet weet. Snel kijkt ze haar man aan en zegt: 'Nou Jan, geef jij nu eens antwoord, jij zegt nooit wat'.

Een enkele keer kan dat zich bewust worden van 'er is iets vreemds met mij aan de hand' iemand heel angstig maken. En dat is heel begrijpelijk! De wereld vergaat een beetje. Zoals ieder ander mens die meemaakt dat er iets verloren gaat, wil ook de dementerende mens dat verlies herstellen. Hij wil het weer 'heel-maken'. Dat doet bijvoorbeeld een weduwe soms ook in de eerste tijd nadat haar man overleden is. Je hoort haar dan zeggen: 'Soms is het alsof ik mijn man de trap af zie komen'.

Ze wil dat het weer is zoals het was. Heel-maken wat verloren is gegaan. Dat doet de dementerende mens ook. Hij zal proberen een geschiedenis uit het verleden, die niet meer compleet is, waar stukken uit zijn weggevallen, weer aan te vullen tot één geheel. Hij fantaseert het rond.

Meestal niet bewust maar vanuit de behoefte dat alles compleet behoort te zijn. Soms zie je hem op allerlei manieren proberen om weer een eigen wereld op te bouwen. Hij koopt bijvoorbeeld iedere dag gebak voor het bezoek dat niet komt.

Het zijn allemaal pogingen om staande te blijven in een wereld waarmee het contact langzaam verbroken raakt. Naarmate die wereld verder van je af komt te staan worden mensen en situaties ook onduidelijker en mistiger. Je kunt het niet meer zo precies onderscheiden. Vrouw, moeder, dochter, zus, buurvrouw, tante. Dat wordt

voor de dementerende mens wat moeilijk, en omdat hij zich goed verzorgd en op zijn gemak voelt in zijn wereldje, geeft hij ze op een gegeven moment bijvoorbeeld allemaal de eretitel 'mam'. Dat maakt het wat overzichtelijker, vindt hij. Als de dementerende mens het gevoel heeft dat hij los raakt van de wereld om hem heen, dan is het eigenlijk niet zo vreemd dat hij onbewust te werk gaat volgens het motto: 'redden wat er te redden valt'. Van vroeger is hem nog bijgebleven dat sleutels en geld belangrijk zijn. Met zijn voortdurend verstoppertje van allerlei zaken, zoals geld en sleutels, voert hij de huisgenoten af en toe misschien een beetje tot wanhoop. Vooral omdat hij meestal zelf vergeet, dat hij iets heeft weggestopt en ook de plaats wáár.

Wie omgaat met iemand die dementerend is, komt ongetwijfeld ook in situaties, dat deze glashard en boos ontkent, iets gedaan te hebben, terwijl jijzelf het hem vijf minuten geleden hebt zien doen. Staat hij nu te liegen? Een enkele keer wel. Meestal niet, omdat hij het gewoon vergeten is. Het is er niet meer.

Als we ons proberen in te leven in hetgeen er in de dementerende mens gebeurt, dan kunnen we veel begrijpen. Dat begrip kan hem en onszelf een beetje helpen.

'JE WILT HET BESTE?

MAAR JE WEET NIET ALTIJD WAT HET BESTE IS'

We hoorden het de dochter straks zeggen: 'Je voelt je soms zo onmachtig. Je wilt het beste maar je weet niet wat het beste is'.

Wat 'het beste' is voor Uw dementerende man, vrouw, vader of moeder en voor Uzelf weten wij ook niet. 'Het beste' kun je niet lezen in een boekje. Op goede momenten kun je het even aanvoelen vanuit de warmte, de vreugde en het verdriet in je hart. Wat we hier verder doen, is U op een paar punten attent maken, waarvan wij denken, dat ze belangrijk zijn, in het omgaan met dementerende mensen.

Enkele omgangs-/gedragsadviezen in kort bestek:

1. De dementerende mens is **een volwassen mens** die, helaas in toenemende mate, onze aanvullende hulp nodig heeft. Benader hem/haar met respect. (Voor het gemak gebruiken we in het vervolg alleen de mannelijke vorm hem/hij). Wanneer we hem als een kind benaderen lukt dat terecht al gauw boosheid uit.
2. Het is goed dat hij **actief en bezig** blijft. Neem hem niet uit handen wat hij zelf nog kan. Doe ook activiteiten samen (boodschappen, afwassen).
3. **Overvraag hem niet.**
 - Blijf niet doorvragen als hij het niet meer weet.
 - Blijf niet iets stimuleren wat hij niet meer kan.
 - Stel niet meer dan één vraag tegelijk. Twee vragen onthouden lukt niet meer.
 - Geef niet meer dan één advies of taak tegelijk. B.v. 'Ik vind het fijn als U me even helpt met afwassen'.

Voeg dan de daad bij het woord. Als er tijd zit tussen woord en daad is hij het weer vergeten.
4. De dementerende mens is **sneller vermoeid** en **sneller overbelast**. Het is allemaal 'sneller teveel'. **Vermijd** daarom teveel **drukke** in huis (weekend!), teveel vreemde gezichten, teveel TV.

5. **Vaste structuren** zijn belangrijk. Het helpt hem bij zijn oriëntatie als zijn dagelijkse leefwereld zoveel mogelijk onveranderd blijft. Alles op zijn vaste plaats (meubels) en herkenbaar (kleuren, behang).
- Hanteer zoveel mogelijk een vaste dagindeling. Doe de dingen in dezelfde volgorde.
 - Breng hem niet te vaak in nieuwe, andere situaties. Om de beurt een weekend bij één van de acht kinderen is een te grote opgave.
 - Wissel niet onnodig veel met helpsters in huis.
6. **Help** de dementerende **met** zijn **tijdsoriëntatie** door regelmatig op te merken:
- het is nu half elf, koffietijd.
 - het is vandaag woensdag. Mevr. Janssen komt U helpen.
7. **Vermijd 'test-situaties'**
- We maken de dementerende nog onzekerder door hem telkens vragen te stellen als:
- hoe oud bent U?
 - hoeveel kinderen hebt U?
 - weet U nog hoe ik heet?
8. Ga met de dementerende **niet** in een **welles-nietes-diskussie**. Het leidt meestal alleen tot spanningen, onrust en irritatie.
9. Een dementerende kan heel **dwangmatig** zijn. Soms is hij **eindeloos met iets bezig**, dat hij niet los kan laten. **Probeer** hem dan te helpen, door hem **af te leiden** naar iets anders.
10. **Voorkom** dat hij in een **isolement** komt. Soms heeft hij zelf de neiging zich terug te trekken, omdat hij zich onzeker voelt. Soms dreigen wij hem te isoleren, omdat we ons schamen voor b.v. de burens, of omdat we risico's zoveel mogelijk willen voorkomen, zoals b.v. weglopen.
11. Neem de **gevoelens** van de dementerende mens **serieus**. Als

hij verdrietig is over zijn (overleden) moeder, die alsmaar niet thuiskomt is hij nu echt verdrietig. Poets dat verdriet niet weg. Ga erop in. Probeer er samen achter te komen, dat moeder overleden is (fotoboek). Of leid na enige tijd de aandacht naar iets anders.

12. Wanneer het **beseft van wat hoort en niet wat niet hoort**, van wat netjes en niet netjes is, een beetje verloren gaat, bereikt U meer met de dementerende en met Uzelf, door maar een **oogje dicht te knijpen**, of een onopgemerkte helpende hand te bieden, dan door de dementerende mens een 'standje' te geven.

13. Het zijn vaak **onze eigen gevoelens** van schaamte, schuld, angst, of het niet kunnen akseptereren, die ons gedrag ten opzichte van de dementerende mens bepalen.
Het zijn heel begrijpelijke en menselijke gevoelens. En tegelijk ook 'gevaarlijke raadgevers'. Ze dreigen de wereld van de dementerende mens nog eens extra te verkleinen.

14. Ook wanneer de dementerende ons niet meer herkent en onze spreektaal niet meer verstaat, blijft het mogelijk en belangrijk contact met hem te onderhouden. De **taal van het lichaam** – een hand, een zoen, een arm om de schouder – zal hij nog lang verstaan.

15. Het is nodig ook de lichamelijke gezondheid goed in de gaten te houden. Onnodige problemen kunnen erdoor voorkomen worden. Bijvoorbeeld: Ineens valt u een bijzondere verwardheid op. Je zou kunnen denken: 'Nou ja, dat zal er wel bijhoren.' Toch kan het een gevolg zijn van een medisch, misschien eenvoudig te verhelpen kwaaltje.

Een **jaarlijkse controle** door de huisarts van bloeddruk, hart, suiker, luchtwegen, zintuigen, urinewegen lijkt ons een minimum. Bij die aandacht voor de lichamelijke gezondheid hoort ook een gezonde eiwitrijke en calorie-arme voeding. Op meerdere plaatsen (o.a. Groene Kruis) zijn daarover goede voorlichtingsboekjes te krijgen.

U BENT ER ZELF OOK NOG

Het dementeren van Uw partner, Uw vader of moeder, broer of zus is een gebeuren, dat ook diep ingrijpt in Uw eigen leven. Als man of vrouw neemt U van Uw partner taken over, die U tot dan toe wellicht nooit vervuld heeft (b.v. koken, tuinieren, geldbeheer). Als zoon of dochter neemt U 'ouderlijke' verantwoordelijkheden op U t.o.v. Uw eigen vader of moeder. Vooral als vader of moeder de noodzaak daarvan niet meer begrijpen kan dat tot spanningen leiden. Vaak zie je ook dat de kontakten met vrienden en kennissen snel minder worden.

De zorg die U op U genomen hebt, is ook emotioneel aangrijpend. U zult momenten kennen waarop U zich verdrietig, machteloos en eenzaam voelt. En ondanks al Uw zorg soms toch ook nog schuldig en tekortschietend.

Het is daarom noodzakelijk, dat U ook aan Uzelf denkt. De zorg voor een dementerende kan niemand voor langere tijd alléén op zich nemen. Die zorg zou U kunnen proberen te delen met andere familieleden, buren en vrienden.

Het is ook niet in het belang van de dementerende zelf, dat hij totaal van één persoon afhankelijk is. Als die uitvalt blijft hij nergens. Neem daarom tijd, vrije tijd voor Uzelf. Geef niet alle kontakten en hobbies op. Ook om straks niet met lege handen te komen staan.

ZOLANG HET NOG KAN...

En toch kan er een dag komen, waarop Uzelf of anderen zeggen: 'Eigenlijk kan het zo niet langer thuis'. Misschien hebt U als helpende partner inmiddels zelf ook hulp nodig. Of Uw gezin, met misschien nog opgroeiende kinderen, kan het niet meer aan. Of Uzelf bent gewoon op. Dan komt het verpleeghuis voor dementerende mensen in zicht. Dementerende mensen kunnen daar, afhankelijk van hun situatie, voor enkele uren per dag, voor enkele weken of voor altijd verblijven. U houdt de gedachte aan een opname in een verpleeghuis wellicht ver weg. Misschien omdat U zichzelf een taak hebt opgelegd of anderen een belofte hebt gedaan. Maar er zijn nu eenmaal grenzen.

Wij adviseren U met klem in Uw afspraken met U zelf en anderen als stelregel te hanteren: 'Zolang het nog kan...' Daar bent Uzelf en degene waarvoor U de zorg hebt het meeste mee gediend.

En dan komt misschien dat moeilijke moment, dat U de zorg voor Uw partner, voor vader of moeder moet overgeven aan anderen. Op dat moment en de eerste tijd daarna valt er nog heel wat te verwerken. Gevoelens van onzekerheid over Uw besluit; gevoelens van schuld en gefaald hebben, van verdriet over het verlies; gevoelens van eenzaamheid na vaak zo'n lange tijd van intensieve zorg; gevoelens van teleurstelling, van boosheid soms naar het personeel van het verpleeghuis, dat het misschien allemaal zo anders doet dan U.

Het is soms niet gemakkelijk vrede te vinden en de draad van 'het gewone leven' weer op te pakken.

ALS U HULP NODIG HEBT

Begeleiding van een dementerende mens is een hele opgave. Het is bijna vanzelfsprekend dat er momenten zullen zijn waarop U hulp nodig hebt. De hulp, die de RIAGG U kan bieden, houdt het volgende in.

1. Wij kunnen U adviezen geven over het omgaan met dementerende mensen (gedragsadviezen). Wij kunnen U ook hulp bieden bij het vooral emotioneel verwerken van hetgeen U ervaart en meemaakt. Dat kan individueel, bij U thuis.
Deze hulp kunt U bij ons aanvragen via Uw huisarts (dus na verwijzing).
2. Wanneer er voldoende aanmeldingen zijn, worden er ook voorlichtende gespreksgroepen gehouden voor familieleden van thuiswonende en in verzorgingshuis wonende dementerende mensen. Aan deze gespreksgroepen (8 à 12 personen) nemen één of meer familieleden uit verschillende gezinnen tegelijk deel. In de regel vinden er 5 bijeenkomsten plaats, die telkens twee uren duren. De bijeenkomsten vinden in de middag (14.00-16.00 uur) of in de vroege avonduren plaats (19.30-21.30 uur). Er worden 10 groepen per jaar roulerend over de regio georganiseerd. Voor deze gespreksgroepen kunt U zich rechtstreeks opgeven bij het Groene Kruis, tel. 045-5225588. U kunt vragen naar de coördinator familiegroepen.

ONS ADRES:

Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG) Oostelijk Zuid-Limburg
Afdeling Sociale Psychogeriatric/Ouderen (preventie en hulpverlening aan ouderen)

Bezoekadres: Meezenbroekerweg 1, Heerlen,
tel. 045-5700450

Postadres: Postbus 165, 6400 AD Heerlen

Deze herziene uitgave is samengesteld door de afdeling Sociale Psychogeriatric/Ouderen van de Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg Oostelijk Zuid-Limburg te Heerlen.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Omgaan

Omgaan met dementerende mensen: informatie bestemd voor familieleden van dementerende mensen/samenstelling: afdeling SPG/Ouderen van de RIAGG OZL - Heerlen: Regionale Instelling Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg Oostelijk Zuid-Limburg.

Oorspr. uitg.: 1984

ISBN 90-800785-3-0

Trefw.: dementie / psychogeriatrische patiënten; hulpverlening.

Bronvermelding

Gehele of gedeeltelijke overname is toegestaan, mits de bron – RIAGG OZL – wordt vermeld.