



DEMENTIE
&
4 FASEN VAN
BELEVING

MARIËT DE LANDMETER

INLEIDING

WAT IS DEMENTIE?

Wanneer gevraagd wordt wat dementie nu eigenlijk is, is daar eigenlijk geen kort en eenvoudig antwoord op te geven. Gewoon omdat het heel veel verschillende oorzaken kan hebben en ook de uitingsvorm en het verloop per persoon verschillend is.

Dementie is een algemene term van een groep symptomen (verschijnselen) die verband houden met een afname van het geheugen en cognitieve functies van de hersenen. Die symptomen zijn of worden zo ernstig dat het mensen (ernstig) beperkt in het uitvoeren van hun werk of dagelijkse bezigheden en functioneren.

Een verzameling/groep van steeds samen voorkomende klinische symptomen (verschijnselen) wordt een syndroom genoemd. Een verzameling van deze symptomen kan meerdere oorzaken hebben. Soms is de oorzaak niet bekend, maar is het geregeld samengaan van deze tekenen zo opvallend, dat men ze groepeert tot een syndroom (zoals dementie).

Zo kan de verzameling van symptomen die dementie wordt genoemd, door meerdere (hersens) aandoeningen en ziekten worden veroorzaakt.

Dementie is z gezegd dus niet alleen een afname van het geheugen, maar er moet ook sprake zijn van achteruitgang in de cognitieve functies van de hersenen en er hinder van ondervinden in werk en/of dagelijkse bezigheden en functioneren. Dementie is (nog) niet te genezen en het is progressief. Wat betekent dat de symptomen (geleidelijk) verergeren en er steeds meer hulpbehoevendheid ontstaat.

De symptomen die samen het syndroom dementie vormen wil ik verder uitwerken. Niet alle mensen met dementie hebben last van al deze symptomen, en ook verschillen ze per hevigheid, maar over het algemeen worden de symptomen, die in de volgende hoofdstukken worden beschreven, waargenomen bij mensen die dementie hebben.



Dementie = Vergeten + moeite met “denken”, zodanig dat het je in je dagelijks leven beperkt.

©Paul Jansen

HET GEHEUGEN

Wanneer het woord dementie valt dan is een van de eerste dingen waaraan gedacht wordt, het verlies van geheugen, vergeetachtigheid.

Helaas is dat niet het enige wat er ontstaat bij dementie.

Dementieverschijnselen worden wel in de eerste plaats gekenmerkt door stoornissen van de **cognitieve functies**.

Dat zijn “kennende” functies, die een mens nodig heeft om met zichzelf en de omringende werkelijkheid om te kunnen gaan. Je moet kunnen waarnemen, denken en onthouden om in staat te zijn handelend op te treden.

Het geheugen is een belangrijke voorwaarde voor de cognitieve functies. Zonder een goed geheugen kan men zich niet goed oriënteren in de omringende wereld. Zo is ook het besef van tijd afhankelijk van het geheugen.

Het geheugen is dus een belangrijke functie, die we hard nodig hebben bij ons dagelijks functioneren.

Allereerst zitten onze **herinneringen** in ons geheugen. Alles wat we vanaf onze geboorte meemaken wordt op volgorde opgeslagen in ons geheugen. Iedere dag komen er herinneringen bij en ook gedachten vormen herinneringen.

Van alles wat we om ons heen zien, van jongs af aan, **slaan we “plaatjes” op** in ons geheugen.

Daardoor kunnen we dingen, voorwerpen en personen herkennen als we die een volgende keer weer zien. Zo herkennen we onze vader en moeder, ons huis, de inrichting van ons huis, een stoel, fiets enz.

In ons geheugen zitten ook onze **automatische beweegpatronen**.

Zoals je als kind leert om een glas te pakken en eruit te drinken. Je moet het vastpakken, zó dat je het niet laat vallen maar ook niet te stevig om het niet te laten breken. Je moet het naar je mond brengen en zo drinken dat het niet uit je mond loopt. Dat gaat eerst niet vanzelf, daar is oefening voor nodig maar daarna gaat het automatisch.

En dan zitten er in ons geheugen **automatische taalpatronen**.

We weten wat we willen zeggen, we hoeven niet na te denken over woorden en zinnen. Alle woorden die we gebruiken hebben we ooit gehoord en/of gelezen en zijn in ons geheugen opgeslagen.

Bij mensen die dementie hebben verdwijnen de herinneringen die ze hun hele leven opgeslagen hebben, met de klok terug, stuk voor stuk.

We spreken van een **kortetermijngeheugen** en een **langetermijngeheugen**. Het kortetermijngeheugen verdwijnt als eerste bij mensen die dementie hebben.

Dat zijn de dingen die net/recent gebeurd zijn, die onthouden ze niet meer. Zo vergeten ze bijv. dat ze naar de winkel zijn geweest, of vergeten het gas uit te doen, recent geboren (klein) kinderen onthouden ze de naam niet van enz.

Het langeretermijngeheugen functioneert meestal nog lange tijd goed. Hierin worden allerlei belangrijke zaken opgeslagen die een mens nodig heeft om in de maatschappij goed te kunnen functioneren. Alles wat je in je leven geleerd hebt wordt in dit langetermijngeheugen bewaard.

Bij stoornissen in dit geheugen gaan mensen met dementie dingen uit hun kindertijd vertellen alsof die net gebeurd zijn. Ze kunnen heden en verleden niet meer uit elkaar houden. Gebeurtenissen worden door elkaar gehaald en vaak worden ze ook met verkeerde tijdstippen verbonden. Gebeurtenissen met een (hevige) emotionele waarde, zoals oorlog of ander trauma, kunnen opnieuw beleefd worden.



ORDEEL-EN KRITIEKSTOORNISSEN

Een ander symptoom/verschijnsel wat vaak voorkomt bij dementie zijn oordeel en kritiek stoornissen.

Hierbij moet je denken aan het beoordelen van situaties en het kritisch kijken naar jezelf en je gedrag. Mensen met dementie gaan het vermogen missen zich te schamen voor de vreemde dingen die ze doen.

Zo kan iemand die vroeger preuts was nu gemakkelijk hartelijke zoenen uit gaan delen, of openlijk praten over seksuele handelingen. Ook knoeien met eten en drinken, met de handen eten, boeren laten, eten in de mond proppen, praten met volle mond enz. wordt niet meer als niet passend beoordeeld.

Uiteindelijk zie je verschijnselen als plassen waar het normaal niet mag, (half) bloot rondlopen zonder dit zelf vreemd te vinden, of verbale en non- verbale agressie uitten op momenten en in situaties waar daar geen aanleiding voor lijkt te zijn.

Het is te begrijpen dat oordeel en kritiekstoornissen vaak aanleiding zijn tot conflicten tussen mensen met dementie en zijn omgeving. De mensen uit die omgeving schamen zich wel regelmatig voor het vreemde gedrag.

Dit kan schaamte zijn naar anderen (wat zal die er wel niet van denken?) maar ook schaamte naar zichzelf toe.

De schrik van gedrag van je naaste dat je vroeger nooit hebt gezien, gedrag wat helemaal niet lijkt te passen bij je naaste.

Gedrag wat voortkomt uit deze stoornissen leidt vaak tot afkeurende reacties uit de directe omgeving. Deze afkeuringen kunnen op zijn beurt weer leiden tot boosheid en soms zelfs tot agressie bij de mensen met dementie.

Mensen met dementie begrijpen immers niet wat ze verkeerd doen? En krijgen steeds afkeurende reacties, ze krijgen het gevoel dat ze kritiek krijgen op iets waarvan ze niet weten/beseffen dat het niet 'klopt' of niet 'passend' is. Soms tonen de mensen met dementie zelf ook schaamte na vreemd gedrag. Meestal ontstaat deze schaamte niet rechtstreeks uit dit gedrag maar uit reactie vanuit de omgeving: "als de mensen uit mijn omgeving dit raar vinden dan zal dat ook wel zo zijn".



INITIATIEFVERLIES

Een ander symptoom bij dementie is initiatief verlies.

De meeste mensen komen vanuit zichzelf toe aan het ondernemen van activiteiten. Hier is initiatief voor nodig.

Bij mensen met dementie verdwijnt dit initiatief vaak waardoor ze dus niet meer vanuit zichzelf tot activiteiten komen, “in beweging” komen.

Mensen met dementie die vroeger heel actief waren, zitten nu zomaar in een stoel een beetje voor zich uit te staren.

Zelfs een gesprek beginnen lijkt hen moeite te kosten. Ze hebben geen zin om iets te ondernemen.

Hobby's van vroeger lijkt hen niet meer te interesseren en laten ze onaangeroerd liggen. Zelfs bewegen om op



te staan 's morgens uit bed, kost de grootste moeite. Niets lijkt meer spontaan tot stand te komen. Dit gaat soms gepaard met een depressieve

stemming, en/of een onverschilligheid; een gelatenheid.

AFASIE

Andere symptomen van dementie kunnen zijn Afasie, Apraxie en Agnosie. (De drie A's)

Afasie= het hebben van problemen met het spreken en/of het taalbegrip.

Je hebt verschillende vormen van afasie, je hebt sensorische afasie en motorische afasie en een combinatie van deze twee, gemengde afasie.

Bij de **motorische afasie** is er het onvermogen tot spreken. Woorden worden niet meer gevonden, omdat de woordenschat in het geheugen steeds verder afneemt, en hiervoor in de plaats wordt een ander (verkeerd) woord gezegd. Dit zijn dan ook vaak nog eens woorden die niet bestaan.

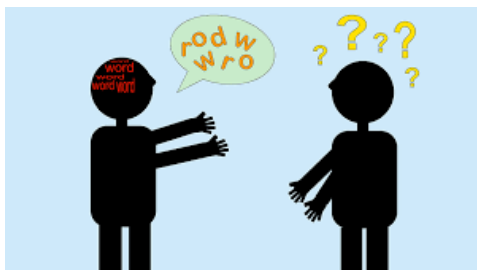
De **sensorische afasie** is het onvermogen tot begrijpen van gesproken taal. Hierbij worden woorden die de ander zegt niet begrepen of verkeerd begrepen.

Het is te begrijpen dat dit veel frustratie en/of verdriet op kan leveren. Zeker wanneer mensen met dementie zich bewust zijn van hun onvermogen.

Afasie komt bij dementie in een vroeg stadium van dementie vaak voor.

Er moet langer worden nagedacht voordat het goede woord gevonden is.

En uiteindelijk worden zinnen korter, onsamenvattingender en bestaan meer en meer uit onbegrijpelijke woorden. Ook wordt datgene wat door anderen gezegd wordt steeds minder begrepen.



De taal die in een later stadium van de dementie, waarin de afasie verder gevorderd is, het beste bruikbaar lijkt, is

het gebruiken van gebaren bij alles wat je zegt. We noemen dat non-verbale communicatie.

APRAXIE

Onder apraxie verstaan we het langzamerhand ontstaan van een onvermogen om allerlei handelingen goed uit te voeren.

Zo lukt het dan niet meer om allerlei heel gewone alledaagse handelingen bij het verzorgen van zichzelf uit te voeren. Bij een heleboel handelingen die we normaal zonder bij na te denken uitvoeren, hebben we van jongs af aan een bepaalde volgorde geleerd.

Bij mensen met dementie verdwijnt dit vermogen om handelingen “op volgorde” uit te voeren en kan het voorkomen dat ze een hemd over een trui aan trekken of twee broeken over elkaar heen.

Maar ook koffiezetten bijvoorbeeld kunnen mensen met dementie niet meer, in de juiste volgorde. In het begin kan het dan helpen alles op een vaste volgorde klaar te leggen maar als de dementie vordert lukt ook dat niet meer.

AGNOSIE

Agnosie is het verlies van het vermogen om personen, voorwerpen, geluiden, geur enz. te herkennen, terwijl de zintuiglijke waarneming grotendeels wel intact is.

De meest voorkomende vormen zijn visuele en auditieve agnosie, maar de aandoening kan ook bij de andere zintuigen voorkomen. Iemand met agnosie kan bijvoorbeeld een rinkelende telefoon horen, maar het signaal niet als verzoek tot communicatie herkennen.

Aan de andere kant kan hij wel reageren op een telefoonsignaal, maar de telefoon niet herkennen als het toestel dat hij daarvoor moet gebruiken.

Iemand met agnosie kan bij het toilet staan maar dit niet herkennen en niet weten waar het voor dient, en er dus ook niet op gaat zitten.

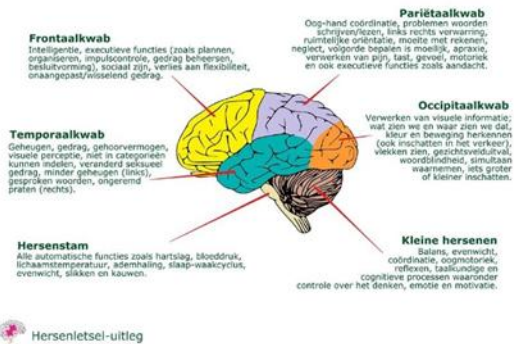
Agnosie kan gevaarlijk zijn als iemand bijvoorbeeld een kop hete thee krijgt aangeboden en deze niet als heet herkent, kan hij zich pijn doen of brandwonden oplopen.

PERSOONLIJKHEID EN GEDRAGSVERANDERINGEN

Bij sommige vormen van dementie vallen als eerste de veranderingen in gedrag en persoonlijkheid op.

Dit is vooral het geval bij Fronto-temporale Dementie, kortweg (FTD), maar het komt ook voor bij vasculaire dementie, het is daar maar net in welk gebied de “schade” zit.

Bij FTD is het vaak ook een gebrek aan emotie/gevoel en een onvermogen tot het tonen van empathie. Dat komt voornamelijk door de “schade” in de frontaal kwabben en de temporale kwabben van de hersenen.



Frontale kwabben zijn verantwoordelijk voor onder andere: plannen, initiatief, persoonlijkheid/karakter.

Temporale kwabben zijn onder andere verantwoordelijk voor emotionele herinneringen en emotionele belevingen.

Het is goed voor te stellen dat wanneer daar schade is, dit hele grote gevolgen heeft voor persoonlijkheid en gedragsveranderingen. Dat is heel moeilijk voor de omgeving daar hun naaste compleet verandert in iemand die ze niet herkennen. Bij deze problemen is het vaak ook niet mogelijk om gevoelens van eerdere herinneringen op te roepen omdat er stoornissen zijn juist in emotionele herinneringen en emotionele belevingen.

ACHTERDOCHT

Achterdocht bij mensen die dementie hebben, wordt vaak veroorzaakt door een teveel aan frustratie. Door deze frustratie zijn sommigen mensen geneigd om dingen die om hen heen gebeuren verkeerd te interpreteren. Ze denken bij de meest normale/neutrale dingen direct dat dit gebeurt om hen te benadelen.

Achterdocht komt het vaakst voor in de beginfase van de dementie.

Mensen met dementie hebben genoeg dingen waardoor ze gefrustreerd kunnen raken. Ze worden vergeetachtig, raken daardoor spullen kwijt, of vergeten wat en met welke bedoeling er iets tegen hen gezegd wordt. Dementie leidt er vaak ook toe dat ze steeds minder zeggenschap krijgen over hun leven. Mensen met dementie raken de grip op hun leven kwijt en dat leidt vaak tot frustraties.

Deze achterdocht en frustratie kan dan weer angst en boosheid, zelfs agressie veroorzaken.

Alles is tegen hen, dus ook een opname in een verpleeghuis wordt niet gezien als helpen, en zorgend, maar als wegstoppen, zie je wel je wilt me kwijt. Of ze raken dingen kwijt, vergeten waar ze gelegd worden, en dan heeft familie of verzorging het gedaan. Dit kan vervelende situaties tot gevolg hebben.

ANGST

“Angst is een gevoel van onbehagen met een voor betrokkene onbekende oorzaak”.

Deze definitie geeft goed aan wat er met mensen die dementie hebben en angst aan de hand kan zijn. Net als met achterdocht hebben ze genoeg redenen om angstig te zijn. Wie van nature al wat angstig is, zal ook wanneer hij dementie heeft sneller angstig zijn.

De meeste voorkomende oorzaken van angst zijn:

- ✓ Verlies van grip/controle op het leven. Hoe verder de dementie vordert hoe moeilijker het wordt om de wereld om hen heen onder controle te houden.
- ✓ Benadering van anderen. Anderen benaderen mensen met dementie, met vragen en opdrachten die niet begrepen worden, maar ze hebben wel het gevoel dat er iets van hen verwacht wordt, maar ze weten niet wat.

- ✓ Onverwacht aanraken. De mensen met dementie worden door anderen aangeraakt, vooral tijdens de verzorging. De boodschap dat hij aangeraakt gaat worden wordt vaak niet begrepen.
- ✓ Vertrouwde omgeving kwijt
- ✓ Verlies van de eigen identiteit

Ook kan angst de oorzaak zijn van boosheid en agressief gedrag.

WANEN EN HALLUCINATIES

Wanen en hallucinaties komen vooral voor bij Lewy Body dementie (LBD). Wanen zijn overtuigingen van bepaalde ideeën, die niet op waarheid berusten. Bij hallucinaties ziet, voelt, hoort of ruikt je naaste dingen die er niet zijn. Mensen met LBD kunnen prachtige beelden of kleuren zien, maar ook heel angstige monsters.



Om deze wanen en hallucinatie te verminderen bestaat medicatie maar dat werkt niet bij iedereen. Het is

bekend dat bij Lewy Body Dementie deze medicatie vaak nare bijwerkingen geeft.

Ook wanen en hallucinaties kunnen de oorzaak zijn van angst, agressie en boosheid.

DESORIËNTATIE IN TIJD EN PLAATS

Desoriëntatie is ook een symptoom wat voorkomt bij dementie.

Dit betekent dat je geen idee meer hebt van tijd en plaats. Dit heeft vooral te maken met het verslechteren van het kortetermijngeheugen.

Als je vergeten bent dat je net op de klok hebt gekeken vergeet je ook hoe laat het is. Wanneer je vergeten bent dat je net hebt gevraagd waar je bent, ga je dit weer vragen want je bent het antwoord vergeten.

Ook als je net de hoek om bent gelopen en je vergeet waar je net langs bent gegaan, verdwaal je heel snel.

Hoe verder de dementie vordert hoe meer herkenning van tijd en plaats er verdwijnt. Je gaat dan klokkijken zonder te begrijpen hoe laat het is en het komen op plaatsen zonder die te herkennen.

Deze vormen van desoriëntatie kunnen veel stress, angst en boosheid opleveren. Wanneer je het idee hebt persé ergens naar toe te moeten gaan, en dan steeds de weg niet kunnen vinden kan heel beangstigend zijn.

Het idee hebben dat je de kinderen uit school moet halen om half 4, en iedereen zegt dat hoeft niet want ze zijn al getrouwd, word niet begrepen en kan boosheid en paniek veroorzaken.

In het begin van de dementie kan het helpen om op sommige plaatsen duidelijke herkenningspunten aan te brengen, zoals foto's, namen plaatjes van wc/ badkamer enz.

DESORIËNTATIE IN PERSOON

Ofwel het niet meer herkennen van personen.

Dat is vooral voor familie, mantelzorgers heel moeilijk.

Het kan zijn dat de herkenning op het zicht er niet meer is, maar mensen met dementie voelen vaak wel de emotionele band die er (geweest) is.

In die zin "herkennen" ze partner, kinderen enz. wel door middel van die emotionele band. (Dit gaat vaak niet op voor mensen met FTD)

Ook zichzelf herkennen ze niet op een foto van nu, soms wel wanneer je een foto laat zien van hun kindertijd.

Dan is gelijk ook duidelijk in welke "tijd" ze zich bevinden in hun beleving.

Vaak worden oude foto's van ouders wel herkend. Die "plaatjes" zitten het langst nog in hun geheugen. Hoe verder terug in de tijd, hoe meer ze nog herkennen. Tot dit uiteindelijk ook verdwijnt.

Het is goed voor te stellen wanneer je deze verschijnselen van dementie allemaal leest dat dit drastische gevolgen heeft voor het dagelijks leven.



DE 4 FASEN VAN BELEVING VAN DEMENTIE

Hoe de dementie zich ontwikkelt is per persoon verschillend. Dat heeft o.a. te maken met de persoonlijkheid van iemand, de oorzaak en vorm van de dementie, iemands levensverhaal enz.

Toch worden er een aantal fasen onderscheiden in het dementieproces.

De methode om 4 verschillende fasen van beleving in het dementieproces te onderscheiden is een veel gebruikte in de zorg voor, met en rondom mensen die dementie hebben.

Het geeft een helder beeld van de fase van beleving waar iemand in zit, en aan de hand hiervan kan er gekeken worden naar een meest passende benadering/omgang.

Het is niet zo dat alle mensen met dementie alle fasen doorlopen en ook is niet te zeggen hoelang een bepaalde fase duurt.

Dat is ook weer afhankelijk van de oorzaak van de dementie. De 4 fasen van beleving worden genoemd:

- De bedreigde IK
- De verdwalde IK
- De verborgen IK
- De verzonken IK

FASE 1: DE BEDREIGDE IK



Dat is de beginfase waarin de mensen met dementie (nog) in de gaten (kunnen) hebben dat ze dementie hebben. Het is bekend dat voornamelijk mensen met vasculaire dementie en Lewy Body dementie nog lang weet kunnen hebben van hun cognitieve achteruitgang.

Tijdens deze fase ontstaan de eerste symptomen van dementie. Het bekendste symptoom is beginnende vergeetachtigheid. Iemand die bij zichzelf opmerkt dat hij toch wel écht vergeetachtig is zal dit meestal proberen zo veel mogelijk voor een ander te verbergen.

Mensen in deze fase voelen zich door hun geheugen en denkstoornissen in de "steek" gelaten en dat is beangstigend.

Ze gaan de wereld om hen heen minder begrijpen en voelen zich bedreigd in hun bestaan.

Hierdoor kunnen in deze fase hun eigen leven niet meer goed organiseren. Zij houden vaak de schijn (façade) op dat alles normaal is.

Mensen in deze fase kunnen de omgeving als vijandig ervaren en geven anderen vaak de schuld van dingen die misgaan. Ze letten goed op (alert) en reageren vaak achterdochtig. Zo kunnen zij bang zijn dat de verzorgende hen vergiftigt of beschuldigen mensen met dementie familieleden van het stelen van persoonlijke spullen.

Aan het gezicht en het lichaam is de spanning vaak goed af te lezen. Ze kunnen fel, zelfs 'stekend' kijken.

Hun houding kan stijf zijn met gespannen spieren. Aan alles is te zien dat zij voortdurend opletten en proberen grip te houden op wat er gebeurt.

Het gedrag in deze fase is gekenmerkt door verschillende manieren van het proberen om grip te houden op hun leven.

Mensen in deze fase hebben behoefte aan oriëntatiepunten en vaste routine en structuur. Dit uit zich o.a. in het vastklampen aan persoonlijke bezittingen zoals een stok, een vest, een tas, een stoel of een portemonnee. Ook de afkeer van veranderingen past hierbij.

Zij gaan het liefst nieuwe, onbekende situaties, bezigheden en contacten uit de weg, omdat die hen kunnen confronteren met hun tekorten.

Zij gaan ook niet graag om met andere verwarde mensen die zich in hun ogen onaangepast gedragen.

Het begrip en de communicatie zijn over het algemeen nog vrij goed. Praten over het verleden (reminiscentie) is voor hen heel prettig omdat ze dat wel weten en ze dus niet geconfronteerd met "het vergeten".

Recente gebeurtenissen vormen voor hen een probleem. Zij zijn deze snel vergeten. Ernaar vragen maakt hen onzeker, angstig of soms zelfs boos. Dit stelt speciale eisen aan de communicatie.

Geef hun de kans om gevoelens te uiten en laat merken dat je betrokken bent. Herhaal belangrijke punten uit een gesprek.

Aanraking en intimiteit worden meestal afgeweerd.

Mensen in deze fase willen met respect bejegend worden en kunnen nog redelijk goed voor zichzelf opkomen en zorgen. Zij willen serieuze aandacht en erkenning voor hun problemen.

Vergissingen en missers worden zoveel mogelijk voorkomen of rechtgezet op een niet confronterende wijze door hun omgeving. (Familie, mantelzorg, zorgmedewerkers) Liefst met gevoel voor humor!

De bejegening van mensen in deze fase is steeds gericht op het verminderen van angst en spanning.

Ze worden gestimuleerd en geholpen om intacte mogelijkheden nog te gebruiken en zo mogelijk aan te passen aan hun veranderde functioneren.

Zoveel mogelijk zelf laten doen en dit vervolgens begeleiden staat hierbij centraal. Ook het hebben van aandacht voor persoonlijke problemen en het zoeken naar een manier om hiermee om te gaan is in deze fase erg belangrijk voor hen.



FASE 2: DE VERDWAALDE IK



De verdwaalde ik, vormt de tweede fase van dementie. In dit stadium zijn mensen steeds meer gedesoriënteerd (verward) in tijd, plaats en persoon. Ze weten niet welke dag van de week het is en wat de tijd is. Ook weten ze vaak niet waar ze zich bevinden.

Ook personen herkennen ze niet altijd direct meer, of verwarren hem/haar met iemand anders. Het kan ook zijn dat ze nog wel weten wie iemand is maar de verkeerde naam gebruiken.

Mensen in deze fase maken nu geen bedreigde angstige indruk meer, maar komen eerder zoekend over. Letterlijk verdwaald. Angst is nu het gevolg van het niet meer weten waar en wie zij zijn. Zij voelen zich verdwaald en hebben vooral behoefte aan houvast.

De schouders neigen ertoe voorover te hangen. De blik is helder, maar ongericht, soms zelfs doelloos starend in de verte. Lichaamshouding en gezichtsuitdrukking zijn ontspannen.

Incontinentie komt vaker voor, zonder dat ze dit zelf echt merken. Lopen is vaak zonder doel. Eenmaal onderweg is het doel al snel vergeten of vervangen door iets anders. We kennen vast allemaal wel een doelloze, zoekende dwaler.

In dit stadium worden emoties meer en meer geleid door primaire behoeften zoals liefde, eten, intimiteit en seksualiteit. De uitingen hiervan worden niet meer geremd en dit kan weer leiden tot decorumverlies. (Weten niet meer wat gepast of ongepast is) Vooral het decorumverlies kan voor familie en mantelzorg moeilijk zijn, ze schamen zich zelfs wel voor het "vreemde" gedrag of ongepaste taal van hun naaste met dementie.

Het spreken gaat vaak langzaam. Mensen in deze fase praten met minder woorden, met vage omschrijvingen, zoekend naar woorden.

Soms is het daardoor niet duidelijk waar zij het over hebben. Het lukt hun niet georiënteerd te blijven in het heden. Mensen in deze fase springen van het heden naar het verleden en kunnen de gebeurtenissen van lang geleden niet meer onderscheiden van recente voorvallen.

Ook huidige personen worden verward met mensen van vroeger. Deze verwardheid neemt toe naarmate de dementie verder gaat.

Mensen in deze fase kunnen zich meestal niet lang concentreren en de aandacht kan ook weer snel wegglijden naar iets anders.

Contact maken in deze fase lukt nu vooral goed door ze zachtjes en liefdevol aan te raken. Het maken van oogcontact ondersteunt het verkrijgen van de aandacht en op gang brengen van communicatie. Het is belangrijk om op gelijke hoogte en op aanraak afstand voor ze te gaan staan of te zitten. Eventuele visuele beperkingen worden hiermee ook opgevangen.

Ook het gehoor is vaak verminderd en door de verwardheid minder betrouwbaar. In het algemeen moet je langzaam en duidelijk praten met een iets verhoogd volume, zonder te schreeuwen.

Door het maken van oogcontact zie je of ze je horen en begrijpen. Verder moet je het liefst eenvoudige woorden en korte zinnen gebruiken.

De toon van de stem moet warm en geruststellend zijn. Alle gebaren en gezichtsuitdrukkingen mogen wat overdreven wordt. In deze fase zijn ze daar gevoelig voor en komen makkelijk in een positieve stemming bij een glimlach en een compliment. Het aanwijzen van bekende dingen verhoogt het contact.

Communicatie in deze fase begint met het noemen van de naam. Daarna zeg je zelf wie je bent.

Vragen als 'weet u wie ik ben'? Of waar denkt u dat u bent? moeten vermeden te worden. Je moet er steeds voor zorgen dat ze je begrijpen en wachten tot er geantwoord wordt. Wanneer er geen reactie volgt, kan de zin een keer herhaald worden. Begrijpen ze het dan nog niet, dan is het beter een andere, eenvoudigere zin te proberen. Of gebruik maken van andere woorden. Soms helpt het om een dialect of taal die ze kennen van vroeger, te gebruiken om iets duidelijk te maken.

Het iedere keer herhalen van een zin is zinloos en roept spanning op. Spanning en stress kan mensen met dementie "blokkeren" waardoor het gesprek nog meer bemoeilijkt wordt. Tegelijkertijd worden alle beschikbare aanwijzingen gebruikt. Herhaal wat de persoon heeft gezegd en werk veel met complimentjes en aanmoediging.

Je moet vermijden om plotseling van onderwerp te veranderen. Wanneer er een vervelende reactie volgt moet je dit niet persoonlijk opvatten, maar zien als een gevolg van de desoriëntatie en een impulsieve uiting van emoties die bij deze fase horen.



FASE 3: DE VERBORGEN IK



De verborgen ik vormt de derde fase van dementie. De IK-beleving lijkt te verdwijnen in deze fase.

Wanneer de dementie verder vordert trekken mensen in deze fase zich terug in zichzelf en lijken te verdwijnen in een tijdloze innerlijk wereld. Een wereld waarin ze geen besef meer hebben van tijd, plaats en

persoon.

Ze zitten vaak in zichzelf gekeerd/verzonken, voorovergebogen in een stoel of lopen zonder doel te schuifelen/sloffen.

Vaak wordt door de omgeving gedacht dat het maar beter is om hem of haar met rust te laten, maar hierdoor zullen ze nog verder verdwalen en erg eenzaam worden.

Mensen in deze fase maken uit zichzelf weinig of geen contact meer met hun omgeving. Dat betekent niet dat ze geen contact meer willen.

Hun ogen zijn vaak gesloten of kijken ongericht. In deze fase gebruiken mensen hun stem nog wel om zich te uiten, maar zijn vaak moeilijk te verstaan.

Het zijn meestal wat losse klanken, echt veel verstaanbare woorden zijn het niet meer. Toch kunnen ze onverwacht alert reageren of plotseling een rake opmerking geven. Dit laat zien dat ze ook in deze fase nog contact willen en ze nog in staat zijn om aan te geven wat ze fijn vinden of niet.

Lopen gaat soms nog wel, maar schuifelend en met de schouders voorovergebogen. Veel mensen raken in deze fase rolstoelafhankelijk en zitten in zichzelf gekeerd voor zich uit te staren. Hun gedrag kan gekenmerkt worden door het zich eindeloos herhalen (repeterende) van bewegingen en/of geluiden. Deze uitingen zijn vaak afspiegelingen van onderliggende behoeften en emoties, of een manier om zichzelf rust te geven.

Het is belangrijk te achterhalen wat mensen in deze fase prettig of onprettig vinden. Hierbij gaat het om basisbehoeften zoals warmte, koude, rust, prettige prikkels, honger, pijn enz.

Contact maken is nog mogelijk, maar alleen op initiatief van bijvoorbeeld de familie/mantelzorg of zorgmedewerker. Mensen in deze fase reageren vanuit hun directe emotionele toestand. Het is belangrijk dat je regelmatig korte contacten maakt.

Mensen in deze fase bij hun (voor)naam noemen, dit kan ook een koosnaam zijn, werkt meestal erg goed.

Lief praten, zachtjes aanraken, lekkere dingen laten proeven of ruiken, mooie of vrolijke muziek, iets om vast te houden en ermee te prutsen, het zijn allemaal mogelijke invalshoeken om contact te maken.

Je moet hierbij leren te letten op vaak hele kleine signalen in gezichtsuitdrukking, beweging en lichaamshouding.

De familie/mantelzorg of zorgmedewerker zoekt steeds naar manieren om ontspanning, opgewektheid en rustige betrokkenheid op de omgeving te bevorderen/stimuleren. Ze kunnen dan ineens onverwacht nog rake dingen zeggen of liedjes meezingen. Ze zijn in feite helemaal overgeleverd aan wat de mensen om hun heen, hen (aan) biedt.

De dagelijkse verzorging in al haar aspecten, moet gebruikt worden om dichtbij ze te blijven en positieve gevoelens bij hen op te wekken/tot stand te brengen. Doordat ze in deze fase zo sterk op omgevingsprikkels reageren is een rustige sfeer erg belangrijk. Veel mensen, drukte, lawaai, plotselinge geluiden, fel licht enz. brengen primitieve angst en onrustreflexen teweeg die voor een grote onrust kunnen zorgen in het gedrag.

Muziek is de allerbelangrijkste omgevingsinvloed geworden. Muziek maakt oude prettige herinneringen uit vervlogen tijden los.

Liedjes uit de kindertijd worden mee geneuried en/of gezongen en kunnen veel ontspanning brengen.

Het is in deze fase belangrijk om zeker te weten dat het gedrag wat je waarneemt ook echt een gevolg is van dementie. Een aantal dingen die kenmerkend zijn in deze fase, zoals terugtrekken, doelloos en apathisch zijn bijvoorbeeld, kunnen namelijk ook het gevolg zijn van een depressie.



FASE 4: DE VERZONKEN IK



Deze fase is de laatste fase in de beleving van dementie. Deze fase kenmerkt zich door het volledig in zichzelf terugtrekken. In deze fase is er nauwelijks of geen reactie meer op de omgeving.

Heel af en toe krijg je nog een glimp te zien. Dan is er even een soort contact. Mensen in deze fase

liggen nu vaak in bed. Ze zijn vaak ontspannen, maar er kunnen ook contracturen (dwangstand van een gewricht of lichaamsdeel) ontstaan. Mensen in deze fase kijken vaak niet meer rond. Oogcontact is niet makkelijk meer te maken. Er is geen doelgericht gedrag meer aanwezig. Spreken doen ze niet meer, en meedoen met activiteiten gaat niet meer.

Ze hebben bijna geen energie meer en liggen/zitten daarom veel slapen. Vaak in een foetushouding wanneer ze in bed liggen.

In deze fase krijgen ze ook moeite met slikken en is er grote kans op verslikken en/of longontstekingen.

Voor de omgeving is dit een moeilijke fase, degene van wie ze hielden is verdwenen.

Mensen in deze fase leven nu helemaal vanuit hun primaire behoeften. Emoties zijn moeilijk waar te nemen.

Alle contacten met de verzorgende of anderen moeten gebruikt worden om aangename gewaarwordingen op te wekken.

Bij het praten gaat het niet meer zozeer om wat je zegt, maar vooral om hoe je het zegt. De toon, de klank en het volume moeten zacht, koesterend en rustgevend zijn. Ook muziek, klank, geur, warmte, massage, licht en andere zintuiglijke prikkels blijven manieren om ze te bereiken om contact, verbinding te krijgen. Soms, heel soms, krijgt je iets van ze terug. Dat kan een glimlach zijn of een hand die jouw hand even knijpt of een ontspanning van een deel van het lichaam.

De fases van beleving zoals hier beschreven kunnen niet altijd exact zoals beschreven gehanteerd worden.

De fases lopen in elkaar over en de mate van het voorkomen van de beschreven verschijnselen zijn o.a. afhankelijk van iemands persoonlijkheid, levensgeschiedenis, en de oorzaak van de dementie.

Het is voor de juiste benadering goed om te weten in welke fase van de beleving van dementie de mensen zich ongeveer bevinden. Om hier een zo gepast mogelijke benadering op toe te kunnen passen. Per fase zijn er vaak een aantal omgangsvormen die in het verleden bewezen effectief waren en die kunnen helpen om tot een juiste omgang te komen.

Natuurlijk blijft ook hier steeds van toepassing dat het per persoon en per moment kan verschillen wat aansluit of niet. Dat is puzzelen, zoekend reageren en steeds een uitdaging om erachter te komen waar een bewoner op dat moment behoefte aan heeft. Dit kun je doen door (gedrag) te observeren, de mens achter de dementie te (leren) kennen en benaderingen uit te proberen.





<https://marietopzorgavontuur.jouwweb.nl>