

Voorwoord

Ten geleide

De Praktische Handleiding Dementie van Pieter de Boer, gebouwd op zijn jarenlange intensieve ervaring als mantelzorger voor zijn vrouw, is een monumentale steunpilaar in de moderne dementiezorg. De jaren dat zijn vrouw reeds aan de ziekte van Alzheimer heeft geleden, hebben keer op keer nieuwe uitdagingen in de thuissituatie opgeleverd. De heer de Boer is een voorbeeld van hoe warme zorg, liefde en vindingrijkheid juist dan kan leiden tot het oplossen of verbeteren van moeilijke situaties of problematisch gedrag, terwijl de professionele gezondheidszorg met lege handen staat. De adviezen zijn niet wetenschappelijk bewezen. Maar daar gaat het hier ook niet om. De wetenschap zoekt naar behandelingen die voor alle patiënten met de ziekte van Alzheimer werken. De mantelzorger zoals Pieter de Boer, zoekt naar een oplossing voor maar één persoon: zijn of haar naaste. Als het daar helpt is het goed genoeg en pure winst voor beide. Hoe het werkt is minder van belang.

Op de eerste plaats kunnen andere mantelzorgers, maar ook professionals in zorg en welzijn, heel veel leren van de tips die in deze beknopte handleiding zijn beschreven. Niet alle concrete adviezen zijn werkzaam voor iedereen, maar ze zijn wel het uitproberen meer dan waard. Pas dan blijkt of ze passen bij je eigen persoonlijke situatie en voorkeur. De heldere taal die dhr. de Boer in zijn handleiding gebruikt, is in belangrijke mate gebaseerd op een professioneel leven als instructeur en coach bij meerdere multinationals. Maar het is ook gelegen in zijn persoonlijke missie om andere mensen met dementie en mensen in hun omgeving te helpen. Zonder opsmuk van moeilijke woorden, of lange zinnen. No nonsens, het moet helpen en gaan over wat belangrijk is. Dat maakt het verschil.

Op de tweede plaats, is de onderliggende houding het navolgen waard. Pieter de Boer blijft proberen het samen met zijn vrouw zo goed mogelijk te hebben. Hij vermindert ongemak of last door thuis voorzichtig te experimenteren met de benadering of aanpassing van de huiselijke omstandigheden. Zo'n houding beveel ik graag iedereen aan. Er blijkt meer mogelijk dan berusten en afwachten. Uitgangspunten hierbij blijven natuurlijk: veiligheid en bescherming van belastbaarheid, privacy en vrijwilligheid van de patiënt.

Wanneer we als professionals met mantelzorgers kunnen samenwerken, door zo over en weer van elkaar te leren van wetenschappelijke en praktijk ervaring, kunnen we grote stappen vooruit maken in de dementiezorg. Kortom, iedereen die verlies heeft geleden door dementie in zijn of haar directe omgeving, kan een belangrijke slag winnen door de praktijkparels van Pieter de Boer te lezen.

Prof dr. Marcel Olde Rikkert en mw. Prof dr. Myrra Vernooij-Dassen
Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen

Inhoud

Voorwoord	1
Wie ben ik	4
Inleiding.....	5
Juridische gevolgen.....	5
<i>Notaris</i>	5
<i>Kantonrechter</i>	6
Communicatie.....	6
<i>Falen en discussie</i>	6
<i>Opdrachten en/of aansturen</i>	6
<i>Plannen</i>	7
<i>De klank van de stem</i>	7
<i>Gehoor</i>	7
<i>Conclusie communicatie</i>	7
Voeding	8
<i>Groene thee</i>	8
<i>Elektrolyten</i>	8
<i>Ontbijt</i>	8
Dorst.....	10
Toiletbezoek.....	10
Bril	11
Knuffel	11
Vermoeidheid	11
Kleding.....	11
Temperatuur	11
Muziek en tv.....	12
Bewegen.....	12
Ziekte.....	12
<i>Medicijnen</i>	12
Domotica.....	13
<i>Licht</i>	13
Huishoudelijke gebruiksvoorwerpen	14
<i>Contrast in kleur</i>	14
CO ²	15
<i>CO² meting</i>	15
<i>Ventilatie</i>	16
<i>Afvoer</i>	17
Tot slot	17

Bijlage 1: Relationale aandachtsgebieden	18
Bijlage 2: aandachtsgebieden en communicatielijnen bij dementie	19

Toelichting in volgorde:

Waarom de juridische aspecten van de kantonrechter en notaris als eerste genoemd en niet de zorgaspecten? Omdat ik op alzheimercafés vaak hoor dat men hier te laat aan denkt, wat extra financiële/materiële zorgen tot gevolg kan hebben

Wie ben ik

Ik ben Pieter (62 jaar) en 38 jaar getrouwd met Grietje (61 jaar). We hebben 2 zonen en 1 dochter. Allemaal gelukkig getrouwd en totaal 8 kleinkinderen. Grietje heeft nu 7 jaar Alzheimer en door schade en schande heb ik een weg leren vinden om hier als mantelzorgers toch plezierig mee om te gaan.

Emotioneel jarenlang bergen en dalen en soms stilletjes gehuild. Een ziekte die bij herhaling woede, verdriet, onmacht en vele waarom 's oproept. Na 2 jaar zag het er slecht uit en kwam gevoelsmatig het moment om afscheid van haar te nemen snel dichterbij.

Het voelde alsof ik als mantelzorger volledig de regie kwijt raakte en de zorgwereld werd ingezogen. Emotioneel ontstond hierdoor een omslag. Van het gelaten te ondergaan, want er was niets aan te doen, ging ik het gevecht met Alzheimer aan. Inclusief de strijd tegen de enorme bureaucratie en regelgeving. Een zorg op zich.



Ik hoop met deze handleiding te laten zien wat, zowel mensen met dementie, als de mantelzorger kan helpen. Maar ik let wel, het helpt lang niet altijd en niet bij iedereen. Juist de mix van ervaringen, van mantelzorgers en de wetenschappelijke adviezen, is de kern van goede mantelzorg. Mantelzorg is en blijft maatwerk.

Jaarlijks zullen we deze handleiding zo nodig aanpassen n.a.v. positieve ervaringen van lezers.

Inleiding

Waarom is deze handleiding geschreven?

- Om allen, die in wat voor vorm dan ook te maken krijgen met naasten die lijden aan dementie een korte en praktische handleiding te geven, hoe om te gaan met deze mensen en bijbehorende materiële en juridische gevolgen.
- Om vele positieve ervaringen in de omgang met deze mensen te delen, waardoor veel onnodig en onbedoeld leed door een verkeerde aanpak kan worden voorkomen.
- Om vooral ervaringsdeskundigheid op dit gebied vanuit de mantelzorgers te delen met de wetenschappers en medische wereld. Door deze samenwerking en vooral te luisteren en in te spelen op deze praktijkervaringen, zal het omgaan met dementie eerder tot succes leiden.
- Om vanuit de ervaringsdeskundigheid eerder de media te bereiken. Zowel de wetenschap als de medische wereld, lijken een ondoordringbaar bolwerk van professionele eilandjes, waar ervaringsdeskundigheid grotendeels verloren gaat en wetenschappelijk onderzoek wereldwijd de boventoon voert. Vanuit de wetenschap wordt veel over i.p.v. met de doelgroep en hun mantelzorgers gesproken.
- Om vanuit een enorme betrokkenheid en bijbehorende emotionele lading het gevecht aan te gaan met alles en iedereen die ervaringsdeskundigheid negeert. Zowel patiënten als mantelzorgers staan zwakker in de samenleving en kunnen niet altijd voor zichzelf opkomen.
- Om een deel van de doelgroep die onvoldoende met computers en het digitale netwerk uit de voeten kan te bedienen, maar ook diegene die wel bekend zijn met computers te laten zien, dat deze samenvatting veel spuurwerk en tijd bespaart.



Beschikbaarheid
Bereidheid
Betrokkenheid
Bekendheid
Beïnvloedbaar

Deze 5 B's horen bij een mantelzorgers



Juridische gevolgen

Zodra de diagnose dementie, in wat voor vorm dan ook, is vastgesteld is het verstandig, om direct een aantal zaken op materieel gebied te regelen en juridisch vast te laten leggen. De volgende mogelijkheden zijn hierbij denkbaar:

Notaris

Bij de notaris kunt u in een testament uw wensen laten vastleggen. Juist in het begin dementie bent u over het algemeen nog **wilsbekwaam** en kunt u samen met iemand die u vertrouwt (partner, kind, etc.) bepalen wie u **de volmacht** geeft, om namens u alle beslissingen in de toekomst te nemen. Emotioneel is dit vaak heftig maar zeker bij aanvang dementie aan te bevelen, om later materieel leed op het gebied van beslissingsbevoegdheid te voorkomen.



Velen denken aan dit aspect als het te laat is en dan rest er niets anders dan de gang naar de kantonrechter. Bij een notariële acte is er vertrouwen nodig in diegene, die u de volmacht geeft op alle terreinen en in het bijzonder op financieel terrein. Degene die de volmacht heeft kan alles

zonder inmenging van de kantonrechter regelen en zeker bij grote uitgaven en beslissingen (koop en/of verkoop auto of huis geeft dit alle ruimte. _Laat u verder door een notaris met ervaring hierin voorlichten, omdat dit maatwerk is. Mochten er op het gebied van vertrouwen en/of kundigheid vraagtekens zijn dan kunt u kiezen voor: **Curatele**, **Bewindvoering** en **Mentorschap**

Kantonrechter

Hierbij komt de kantonrechter in beeld. In voornoemde gevallen kiest u soms wel (*nog wilsbekwaam*) of niet (*niet meer wilsbekwaam*) in overleg met familie en/of een juridisch adviseur iemand die uw belangen gaat behartigen op het moment dat u dit niet meer kunt. Zodra de keuze is gemaakt, laat u dit via de kantonrechter vastleggen. Degene die wordt aangesteld als curator, bewindvoerder of mentor moet jaarlijks schriftelijk verantwoording afleggen aan de kantonrechter. Ook bij uitgaven boven de € 1500,- moet er toestemming komen van de kantonrechter. Het geeft dus duidelijk beperkingen ten opzichte van de volmacht. Het voordeel is dat er controle is en de mogelijkheid op fraude en misbruik wordt beperkt. Vraag verder advies en folders aan op dit terrein.



Communicatie

Falen en discussie.

Nooit het gevoel geven dat er iets verkeerd gaat (falen). Geen discussie en/of merkbare correctie. Mensen met dementie doen het altijd goed en hebben altijd gelijk. Als ze vragen of ze het goed gedaan hebben, begin dan altijd met het woordje **JA** en **nooit, hoe lief ook, met NEE beginnen**. Deze twee woordjes zijn zeer belangrijk en kunnen het gedrag zowel positief als erg negatief beïnvloeden. Voortdurend aanmoedigen en **waardering uitspreken** over wat mensen met dementie hebben gedaan en verteld. (ook al lijkt het er niet op) Helpen/corrigeren (hoe goed bedoeld en lief gebracht) kan **verdriet en agressie** oproepen. Mensen met dementie merken hierdoor dat ze het blijkbaar niet goed doen. Realiseer je bij een gevorderd proces, dat mensen met dementie alleen maar inleveren en nauwelijks meer iets kunnen leren.



Opdrachten en/of aansturen.

Geef 1 opdracht tegelijk. Vat dit kort samen. Spreek duidelijk en herhaal eventueel. Je geeft al snel teveel informatie/opdrachten in één zin, waardoor er soms niets terecht komt van wat je wilt of denkt te bereiken. Uitgebreide uitleg zorgt voor chaos in de hersenen en je bereikt niets. Ons extra “verduidelijken” zorgt voor chaos.

Goede voorbeelden: 1 **Ga staan.** 2 **Zitten.** 3 **Liggen.** 4 **Til je voet op.** 5 **Pak je beker.**

Onbedoeld slecht voorbeeld:

Als je het drinken op hebt, gaan we wandelen. Je wilt dat er gedronken wordt en daarna wandelen. Ontleed deze voor ons normale “woordenbrij” in de volgende stappen/opdrachten:

1. Pak de beker
2. Drink
3. Zet de beker neer
4. Ga staan
5. We gaan wandelen



Wacht met de volgende stap te benoemen tot de voorgaande stap is uitgevoerd. Gezellig kletsen is uit den boze als je iets wilt laten uitvoeren.

Nog een voorbeeld:

Tijdens het wandelen, wijzen we in de verte naar een vliegtuig, kan door een dementerende minimaal als **3 acties** tegelijk worden ervaren.

1. wandelen
2. de vinger volgen
3. vliegtuig zoeken/volgen.

Tijdens het wandelen, kan het zijn dat de aandacht volledig op het lopen is gericht. **Stop dus als je iets wil laten zien**, zodat de aandacht alleen bij het zien is. Mensen met dementie wekken soms de indruk dat ze het wel zien. Ze kunnen ons soms verbazingwekkend om de tuin leiden en een begrijpende indruk maken, om te kunnen/willen “voldoen” aan ons verzoek/opdracht. Zodra je merkt dat het verhaal niet overkomt realiseer je dan, dat de opdracht of het te bereiken doel verder in stukjes “geknipt” moet worden. Uitermate belangrijk en leerzaam, om voortdurend onze woordenbrij te beperken tot puntsgewijze korte opdrachten. Het resultaat geeft dan meestal een goed gevoel. **Geduld is belangrijk.**



Plannen

Vertel een plan of te ondernemen actie vlak voor je het gaat uitvoeren. Dit voorkomt veel onrust bij de dementerende die pas tot rust komt als de uitvoering daar is. Vervelend als dit pas na dagen plaatsvindt. Ook niet voor het slapen gaan plannen vertellen. Uw naaste kan gaan piekeren, wakker blijven, verdrietig worden en onrust is het gevolg.

De klank van de stem

Soms hebben we haast en proberen door wat **dwingender** te **praten** en iets meer **stemverheffing en herhaling**, sneller tot resultaten te komen.

Het wordt **commando-achtig**. Dit werkt averechts en we bereiken het tegenovergestelde. **De toon maakt de muziek** en ze horen aan de klank van de stem dat er wat aan de hand is. **De inhoud van ons commando valt weg en er ontstaat verwarring**, omdat men aan de stem hoort dat men niet voldoet aan onze wens. **Geduld** is een schone zaak en dus **beheerst** blijven praten ook al is dit wel eens moeilijk als je haast hebt.

Gehoor

Laat periodiek de oren door de huisarts controleren op mogelijke **verstopping** met oorsmeer. Zo nodig uit laten spuiten. **Verstopte oren** kunnen ook een oorzaak zijn van **slecht reageren**. Patiënt geeft dit niet aan maar het verstoort het gedrag soms ernstig. Steeds een vragend gezicht en voortdurend. Hè Hè Hè Hè Hè? Ook dit is niet typisch voor een patiënt met dementie, hoewel het er wel op lijkt dat een signaal/opdracht niet doorkomt. Dus meerdere oorzaken van slecht reageren.



Conclusie communicatie

We moeten ons realiseren dat onrust/afwijkend gedrag meestal een oorzaak heeft en niet typisch bij Alzheimer of wat voor vorm van dementie hoort.

Door onze ervaringen te delen en logisch na te denken wat de onrust veroorzaakt kunnen we veel ellende besparen, voor zowel de mens met dementie als de mantelzorger. Mensen met dementie kunnen zo langer thuis blijven, als we preventief te werk gaan.

Aanpassing in de benadering werkt daarbij beter dan medicatie die ook nog eens veel bijwerkingen kan geven. Communicatie verdient dus bijzondere aandacht en vooral tact.



Daarnaast extra aandacht voor rust en regelmaat in eten, drinken, slapen en toiletbezoek. Dit voorkomt hoofdzakelijk de angst, paniek, onrust en soms zelfs stuipjes. We komen hier in het vervolg nog op terug.

Voeding

Op het gebied van voeding zijn er ontelbare adviezen en ik wil hier alleen datgene noemen, waarbij wij duidelijk de positieve gevolgen hebben ervaren wat betreft het remmend effect op het dementieproces.

Groene thee

De stof EGCG in groene thee kan zeer remmend werken op het Alzheimerproces. De thee wel bereiden volgens speciale procedure waarbij **15 gram citroensap op 1500 cc heet water en 15 gram groene thee (gewokt blad en geen buideltjes)** zorgt dat de werking van EGCG (antioxidant) optimaal is. Deze 1 ½ ltr. Thee verdeeld over een dag drinken. Uiteraard kan men ook de thee in 3 kleinere porties verdeeld over de dag maken. **5 gram citroensap, 500 cc heet water en 5 gram gewokt theeblad.** Wij gebruiken Chinese thee met de naam Gunpowder. Citroensap uit een nepcitroen. Dit zorgt voor de gewenste zuurtegraad waardoor de antioxidant EGCG werkzaam blijft. Voor geïnteresseerden is er een uitgebreid boekje over de bereiding van groene thee en dit vindt u op de website van het Radboud Alzheimercentrum.

Realiseer je dat groene thee zeker niet bij iedereen het proces zal remmen maar het is zeker het proberen waard.

Elektrolyten

Bij slecht drinken en/of warme omgeving, kunnen bepaalde oplossingen (zoals in ORS bruistabletten) ervoor zorgen, dat als de dementerende traag reageert na het innemen van de oplossing men weer bij de les is. De afgelopen jaren veel gebruikt met steeds merkbaar resultaat.



De aanwezige zouten zijn signaaldragers en gebruiken we soms ook na een buikgriep om het slappe gevoel kwijt te raken. Door veel drinken raken we ook zout kwijt, wat bij dementie dubbel merkbaar is en ook hierdoor kan de reactie nadelig beïnvloed worden. Bij eten en drinken zullen we mensen met dementie vaker aan moeten moedigen om het eten en drinken te nuttigen. Mensen met dementie laten het anders staan. Bij vordering van het proces moet je om de beker leeg te krijgen bij herhaling soms zeggen: Nog een slokje.

Thuis te doen maar in een zorginstelling een tijdrovend probleem en niet haalbaar. Resultaat te weinig drinken. Hulpmiddelen bij drinken zijn bij mogelijk veel geknoei een rietje of beker met tuitje.

Ontbijt

Een aantal grote voedingsbedrijven zijn al jaren bezig om producten te ontwikkelen en op de markt te brengen, die remmend werken op het dementieproces. Helaas blijken de remmende stofjes, die in verse grondstoffen wel werkzaam zijn, na het houdbaar proberen te maken via een productieproces gedeeltelijk onwerkzaam. Ook de prijs van deze kant en klare producten zijn over het algemeen "pittig" ..

De volgende (goedkope) producten bevatten (door wetenschappers bewezen) stofjes, die in meer of mindere mate een remmende en/of gunstige invloed hebben op sommige vormen van dementie. Wij verwerken ze vaak in ons dagelijks broodje gezond.

Dit zijn o.a:

- **visolie** en/of **avocado** wat we als (smeer)broodbeleg gebruiken
- **Tomaat**
- **Zachtgekookt eitje**
- **Groene thee**

Heerlijk en gezond en eventueel later op de dag aangevuld met een glas sinaasappelsap en in de loop van de dag een appel.



Visolie (DAH, EPA) is bij sommige reformzaken te krijgen, maar alleen Avocado bevat ook de juiste olie. Als u visolie gebruikt, dan de visolie bewaren in spuit, om oxidatie (=contact met zuurstof) te voorkomen.

Zie foto:

Van boven v.l.n.r.

- Zak groene thee (Gunpowder)
- Bak voor opslag groene thee
- Klein theepotje
- Tomaat, Avocado
- Op geopend broodje zie je avocado
- Zeezout in rvs schaalpje
- Visolie (bewaren in spuit)



Dorst

Mensen met dementie zijn snel moe en gaan 's avonds meestal vroeg naar bed. Hierdoor kunnen ze in de loop van de avond/nacht **dorst** krijgen wat voor veel **onrust** kan zorgen.



Op vakantie aten we 's avonds met (klein)kinderen patat met frikadel en een stukje sparerib. Mijn vrouw vond het heerlijk en ging vroeg (na 1 kopje koffie) naar bed. Terwijl wij 's avond door het eten dorst kregen en genoeg dronken lag zij in bed en na een kort slaapje werd ze onrustig en ging niet meer slapen. Licht paniekerig en dus liet ik haar plassen en zette het raam wat verder open. Dit had geen effect en na 1 uur heb ik haar weer naar toilet geholpen om te laten plassen. Maar opnieuw geen effect. Wat nu? Ik vroeg wat er aan de hand was, maar dat leverde niets op. Om 4 uur in de nacht had ik zelf dorst en ik haalde wat water. Toen ik vroeg of ze dorst had, zei ze 'ja'. Ze zuchtte diep en dronk gulzig 2 glazen leeg en viel daarna als een blok rustig in slaap.

Weer een logisch signaal, waar wij automatisch op reageren en actie ondernemen. Maar van de patient reageert het lichaam wel, maar ze kunnen niet onder woorden brengen wat er aan de hand is, dus blijft de onrust.



Net als bij een baby moeten we nadenken, waarom er onrust/alarm ontstaat. Wij, als omgeving/mantelzorgers, moeten dit voor mensen met dementie signaleren en kunnen door voornoemde kennis en actie veel onrust voorkomen.

Toiletbezoek

Zowel de kleine als de grote boodschap kunnen voor veel narigheid/onrust zorgen. **Laat** mensen met dementie, **periodiek** (iedere 3 uur of al eerder als ze onrustig worden) **naar het toilet gaan**. **De drang kan voor enorme onrust zorgen** (zelfs ademhalingsproblemen). Omstanders denken dat het iets is dat bij dementie hoort. Dat is het dus niet.

De omgeving moet weten, dat **onrust vooral een oorzaak** heeft, waar we als omgeving iets aan kunnen/moeten doen. Zelfs het **verstoren van het dag- en nachtritme** vindt hier meestal zijn oorzaak. Laat voor het slapen gaan en halverwege de nacht de patiënt plassen en de onrust zal bij de meesten over zijn. In de thuissituatie is dit goed uit te voeren, waardoor dag- en nachtritme niet wordt verstoord en dementerenden over het algemeen **uitgerust wakker** worden en **langer thuis kunnen blijven**.



In tehuizen is dit moeilijk uitvoerbaar, maar zeker aan te bevelen bij onrust. Vele toiletten zijn in wit uitgevoerd evenals de omgeving. Hierdoor zien sommige mensen met dementie, door een gebrek aan contrast in kleur, de WC pot soms niet staan. Plaats eventueel een donkere bril in deze witte omgeving. Het voorkomt dat ze naast de pot gaan zitten en dus kunnen vallen.

Routine

Probeer bij mensen met dementie **routinematige handelingen** in tact te houden. Traplopen. In de auto stappen. Op de WC gaan zitten. In de douche stappen. etc.

Bril

Brildragers. Als men door dementie niet meer kan lezen, dan is het verstandig om het eventuele 'focus-gedeelte' in hun bril te laten verwijderen. Dus op naar de opticien! Een bril met focus-gedeelte voor het lezen, zorgt voor **extra onrust**, omdat **schakelen tussen leesgedeelte en in de verte zien** storend wordt. De patiënt doet elke keer het hoofd omhoog en dan weer omlaag en lijkt wat te zoeken. Het gevolg is dat het signaal naar de hersens steeds meer ontregelt raakt.



Knuffel

Is de patiënt gewend dat er iemand naast hem/haar ligt op bed, dan bestaat de kans dat ze **onrustig** blijven of **wakker**, als de partner nog niet op bed gaat. Het lijkt misschien kinderachtig, maar een grote knuffel kan uitkomst bieden als de patiënt eerder naar bed gaat of tussentijds een tukkie gaat doen. Ik heb een grote knuffel gekocht en haar arm gaat heerlijk om de knuffel heen. Ontroerend om te zien, maar mijn vrouw lacht en is zo in dromenland.



Vermoeidheid

Als de patiënt zichtbaar moe is, breng hen dan naar bed. Ook al is het nog geen bedtijd. Mensen met dementie moeten zich steeds erg inspannen om ons te volgen en zijn veel eerder moe. Hierdoor neemt het reactievermogen snel af. Opdrachten worden slecht of niet meer uitgevoerd en ook de motoriek gaat haperen. Dit is erg vervelend bij bijvoorbeeld aan- en uitkleden voor het naar bed gaan, etc. etc.

Kleding

Het blijkt dat de kleur van de kleding van een mantelzorger, die gelijk is aan de omgeving (bijvoorbeeld zwarte kleding op een zwarte bank), voor grote problemen kan zorgen. De patiënt **mist soms het contrast in kleur** en ziet dan waarschijnlijk alleen het hoofd. Gevolg: enorme afweer richting de betreffende zorgverlener. Deze wordt waarschijnlijk als spookachtig ervaren. Onvoorstelbaar. Dit vervelende gedrag heb ik maanden meegemaakt, zonder dat we er een oorzaak van konden vinden. Totdat.... de zorgverlener andere kleding aan deed, met meer contrast ten opzichte van de omgeving.

Temperatuur

Als dementerenden naast dementie te maken krijgen met een **storend gevoel (hitte in de zomer en kou in de winter)**, dan geeft dit soms grote problemen voor zowel de dementerende als de mantelzorger. Signalen/opdrachten komen niet of nauwelijks meer door. Mensen met dementie kunnen meestal niet onder woorden brengen wat er aan de hand is. Ze zetten ons soms totaal op het verkeerde spoor. Voor de mantelzorgers is dit zowel lichamelijk, als emotioneel een flinke aanslag op het uithoudingsvermogen. Als mantelzorger raak je hierdoor de grip soms volledig kwijt.

Is het erg heet en is er geen airco, zet dan de dementerende met de voeten in koud water of breng ze op bed en trek de kleding uit en leg een natte handdoek op het lichaam en op het hoofd. Verdamping van water zorgt voor afkoeling. Hitte en koude kunnen voor grote problemen en desoriëntatie zorgen. **Een airco is zeker aan te bevelen.**



Let op: Een ruimte, (bijvoorbeeld de slaapkamer) kan **in de winter** soms door ventilatie/luchten flink afkoelen. Als men dan in een koud bed stapt, kan het zijn, dat de lichaamsthermostaat van de patiënt het lichaam niet op temperatuur kan brengen

De dementerende raakt dan snel onderkoeld en raakt daardoor verward. Houd hier, zeker in de winter, rekening mee en voel aan gezicht of handen of die koud aanvoelen. Helaas hebben wij dit door schade en schande, meerdere keren meegemaakt. Een warme kruik of andere verwarmingsbron biedt dan uitkomst.

Muziek en tv

Voor mensen met dementie is het plezierig om veel bekende muziek te draaien. Een uitstekend stuk dagbesteding. Muziek boeit en geeft een goed gevoel en mensen met dementie hummen af en toe mee. Het roept emotie/herinneringen op. Ook (oude) bekende TV series, opnames, concerten, etc. etc. ervaren ze als bijzonder plezierig.

Bewegen

Wandelen is uitstekend. Pas je tempo aan en volg het tempo van de mens met dementie. Als het dementieproces vordert, hou een dementerende dan in de arm of aan de hand vast en laat hun het tempo bepalen.

Ik werd ontzettend moe en kreeg een tennisarm door voortdurend iets te trekken en hierdoor kreeg ik zelfs het gevoel, dat mijn vrouw hierdoor juist gingen “remmen”. Energieverspilling dus. Ik hou nu haar tempo aan en het wandelen is nu uitermate plezierig. Houd er rekening mee dat de oriëntatie volledig weg kan raken. Begeleiden/vasthouden is dan belangrijk.



LET OP: Als je even stil blijft staan, ziet de patiënt dit soms als een signaal om te gaan zitten. Wees hierop bedacht. Men kan een vervelende val maken en het is vaak moeilijk om ze dan weer overeind te krijgen. Dit kan zowel binnen als buiten gebeuren.

Ziekte

Als een mens met dementie, naast deze ziekte te maken krijgen met een andere ziekte, dan geeft dit over het algemeen grote problemen. Signalen/opdrachten komen niet of nauwelijks meer door. Mensen met dementie kunnen meestal niet onder woorden brengen wat er aan de hand is. Ze zetten ons soms totaal op het verkeerde spoor.

Bij buikgriep weten mensen met dementie soms niet of het er boven of beneden uitkomt. Bovendien zijn ze onder deze omstandigheden meestal niet in staat om zelf bij het toilet te komen. Schakel een arts in en probeer in goed overleg een plan van aanpak vast te stellen. Voor de mantelzorgers is het lichamelijk en emotioneel een flinke aanslag op het uithoudingsvermogen.

Schakel dus direct een arts in.

Dit punt ben ik als mantelzorgster erg bang voor, omdat ik dan de grip volledig kwijtraak en ogenschijnlijk weinig meer kan doen dan hopen op beterschap. Hitte en buikgriep zorgen voor grote problemen en desoriëntatie.



Medicijnen

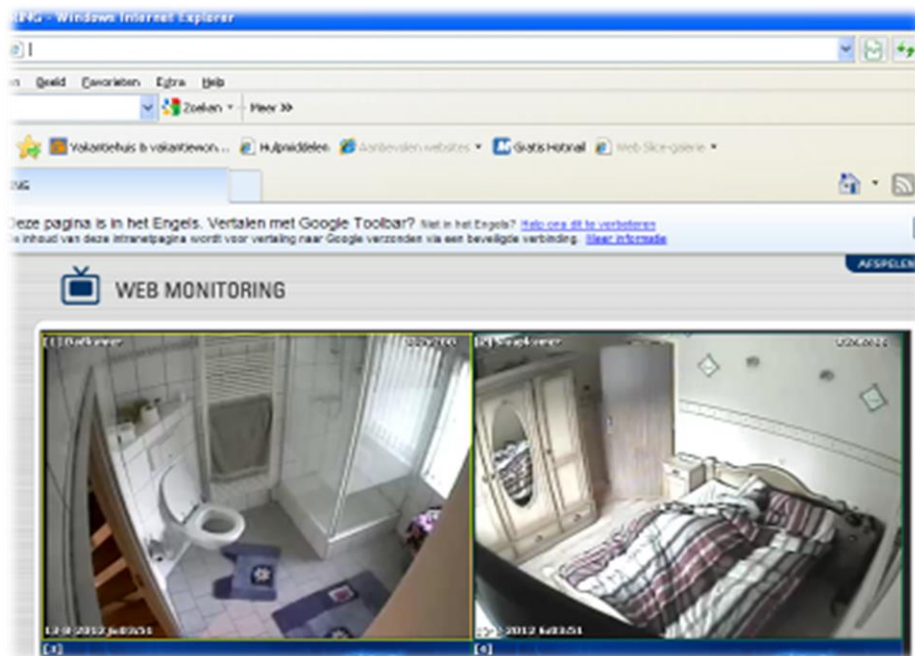
Mensen met dementie krijgen soms problemen met het innemen van medicijnen. Vooral als men i.p.v. direct door te slikken deze eerst gaat kauwen. Hierdoor kan bij bepaalde medicatie een plotseling ongewenst hoge dosering voor problemen zorgen. Overleg met arts en bij sommige capsules kun je de inhoud over de dag verdelen zoals de inhoud van de capsule hiernaast.

Domotica

Domotica (=automatisering in huis) heeft de laatste jaren een enorme vlucht genomen. Het kan zowel mensen met dementie als zorgkundigen en mantelzorgers helpen om zaken soms beter en sneller te kunnen controleren en/of uit te voeren. De mogelijkheden zijn ongekend, maar beperk u tot wat u echt nodig denkt te hebben. Laat u zeker niet verleiden door het enorme aanbod.

Schakel een deskundige (bijvoorbeeld casemanager) in op dit gebied en overleg met hem/haar wat voor u praktisch is en waar u mee uit de voeten kan. Het is belangrijk goed op te letten op het **gebruik- en bedieningsgemak**.

Vele zaken zijn computergestuurd of dusdanig ingewikkeld, dat u grote problemen hebt of ziet wat betreft de bediening. Goede verlichting en eventuele camera bewaking in verschillende ruimtes biedt de zorgkundige/mantelzorger rust. Via **computer, mobieltje of tablet** is er voortdurend toezicht op de patiënt, vanaf de plaats waar de zorgkundige/mantelzorger zich bevind. Zo kun je onrust bij de patiënt gelijk signaleren. Zie foto hieronder.



Licht

Zorg dat er overal helder en constant licht is. Lichtverschillen tussen ruimten veroorzaken soms onrust, twijfel en blokkeren soms. Dementerenden vertrouwen het niet. Zelfs het verschil tussen daglicht en kunstlicht kan ervoor zorgen dat dementerenden een ruimte niet willen binnegaan.

Huishoudelijke gebruiksvoorwerpen

Contrast in kleur

Zorg ervoor dat er een **duidelijk contrast is in kleur** en vorm tussen het gebruiksvoorwerp en de omgeving (bijvoorbeeld de tafel). Het onderscheidingsvermogen wordt steeds minder.

Laat mensen met dementie dus niet meer uit een doorzichtig glas drinken, maar een beker die in kleur zich duidelijk onderscheidt van de omgeving waar hij staat. Een doorzichtig glas lijkt deels op de omgeving en zien mensen met dementie na verloop van tijd niet meer staan. Ook het bord waaruit ze eten duidelijk in vorm en kleur onderscheidend van de ondergrond. Dus geen wit/beige op een wit laken. Een bord bij voorkeur voorzien van een geschilderde rand als buitenste afbakening. Dit voorkomt geknoei. Is deze zichtbare rand er niet, dan schuift men het eten op het tafelkleed.



Ook het in de auto stappen gaf steeds meer problemen. Het interieur en matten waren zwart en overdag, maar vooral als het donker was, bleek ze niet meer in dit zwarte gat te durven stappen. Een wit doekje op de mat in de auto gelegd en nu gaat de voet naar dit witte doekje en is instappen geen probleem meer. Zo zie je maar, dat soms zeer kleine en zeer goedkope aanpassingen de omgang en/of gedrag enorm (zowel positief als negatief) kunnen beïnvloeden.



CO²

Het blijkt dat de mens met dementie in o.a. een volle kamer met mensen heel gevoelig zijn voor **een overmaat aan koolzuurgas =CO²**. (=koolzuurgas = wat wij uitademen)

Het viel me op, dat mijn vrouw op onze boot, aan het einde van de nacht, zeer **onrustig, angstig** en zelfs **paniekerig** werd en bleef. Dit leek een nieuwe vervelende fase in te luiden. Ze moest zelfs van boord worden gehaald. Een kalmeringstablet gaf uitkomst. We verwachten in de thuissituatie een herhaling, maar dit bleef uit. Totdat de weersomstandigheden guur en koud werden. Normaal hebben we ons slaapkamerraam iets open in de nacht, maar nu even niet. Aan het einde van de nacht werd ze **onrustig, lichte paniek** en **angstig**. Heel vervelend. Ik dacht terug aan mijn bootervaring. Maar ook aan een verhaal van mijn huisarts over een overmaat aan CO², dat dit korte ademhalingsstilstanden tot gevolg kan hebben of als reactie van het lichaam onrust/stuipjes, **apneu**, etc. Conclusie: zou het dichte raam op de slaapkamer, evenals de “**bepaalde ruimte**” in de boot leiden tot licht zuurstoftekort en **een overmaat aan koolzuurgas (CO²)**? Met als gevolg deze narigheid? Ik zette het raam dus weer iets open en inderdaad waren er daarna geen problemen meer.

Veroorzakers van onrust, paniek en angst

We moeten ons realiseren dat onrust/afwijkend gedrag meestal een oorzaak heeft en niet typisch bij Alzheimer of wat voor vorm van dementie hoort. Wij hebben gemerkt dat ventilatie hier enorme invloed op heeft. Vandaar dat we hier extra aandacht aan besteden.

Direct reproduceerbaar. In veel gezamenlijke ruimten zien we hetzelfde probleem. Leerzaam om van zo dichtbij te ervaren, dat ondanks de voortgang van het dementieproces, we lang in staat zijn om **in te spelen op de problemen**.

Door onze isolatiedrift is het CO² gehalte in zowel onze huizen, als in vele openbare gebouwen, meestal 2 tot 7 maal hoger dan de buiten atmosfeer. Buitenlucht: 400 ppm en binnen onze geïsoleerde gebouwen: 700 ppm - 3000 ppm. Voor velen, zowel jong als oud, kan dit voor lichte tot ernstige verstoringen van het brein leiden. De maximum wettelijke norm is 1200 ppm. In weinig ruimtes/gebouwen wordt dit gemeten en gecontroleerd. Toch blijkt het een gevaarlijke sluipmoordenaar te zijn, die onze gezondheid bedreigt.



CO² meting

Voor dit onderwerp extra en uitgebreid aandacht, omdat het **een enorme invloed heeft op het gedrag bij dag en nacht**.

De praktijk tegenwoordig is: Ramen en deuren dicht, lekker warm en knus en zeker niet tochten. Mensen met dementie zijn voor deze overmaat aan CO² zeer gevoelig en we kunnen ze hierdoor, onbedoeld en **zonder het te weten en te meten** in grote problemen brengen. **Onrust, paniek, agressie**, etc. die we veelal met medicatie onderdrukken. De gevolgen uiteindelijk **incontinentie** (in de broek plassen en poepen), etc. etc.

We meten wel de temperatuur en hier is alles op afgestemd, maar niet onze “uitlaatgassen”. Wereldwijd is er aandacht voor CO² uitstoot en de gevolgen voor de ijskappen en natuur maar **in onze huizen** waar de **waarde 2 tot 7 maal de waarde van de buitenlucht** is liggen we te slapen en brengen o.a. dementerenden in grote problemen. Onze isolatiedrift, met als gevolg een overmaat aan CO² in onze huizen bij onvoldoende ventilatie, zal ongetwijfeld het dementieproces versnellen en is mogelijk een belangrijke factor en /of mede verantwoordelijk voor het ontstaan hiervan. Voldoende zuurstof i.p.v. CO² is essentieel voor onze hersens.

ADHD, snurken, apneu, concentratiestoornissen, etc. zijn ook voorbeelden die te linken zijn aan een gebrek aan ventilatie (zuurstof) en een overmaat aan CO².

Foto van een CO² meting hieronder.



Bij sommige nieuwbouwprojecten wordt klimaatbeheersing toegepast en is CO² meting aanwezig. Boven een waarde van 700 ppm kunnen bij dementerenden al problemen ontstaan. Helaas zijn waarden tussen de 1000 ppm en 3000 ppm veel voorkomend. Extra aandacht dus voor **gezamenlijke ruimten** waar meerdere personen verblijven. Bijvoorbeeld verpleeg- en verzorgingstehuizen. De CO² waarde kan hier snel oplopen.

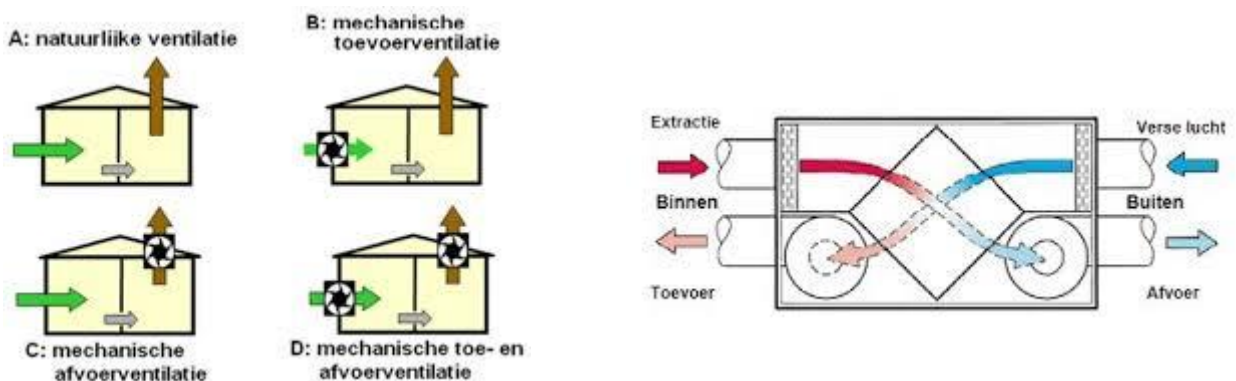
Ook in **slaapkamers loopt het CO² gehalte snel** (= binnen 30 minuten) **op bij gebrek aan ventilatie**. CO² meting is dringend gewenst bij dementie.

Ventilatie

Ventilatie kan op vele manieren. Willen we energie besparen dan zijn er vele systemen waarbij de verse buitenlucht, die naar binnen komt, wordt opgewarmd door de afgevoerde en warme lucht (=de lucht met CO²) uit de woning. Bij vele oudere woningen zullen roosters en/of een raampje los in kamer en slaapkamer de oplossing zijn. Er zijn ook geluidsarme kleine muurventilatoren, die in toeren regelbaar zijn en een constante toevoer garanderen van verse zuurstof van buiten en tocht voorkomen.



Er moet wel degelijk iets 'trek'/tocht plaatsvinden. Alleen een rooster of raam iets open blijkt onvoldoende. In onderstaand schema (links) zien we een aantal mogelijkheden van lucht verversen.



Afvoer

CO² gas blijkt zwaarder dan zuurstof en zakt (net als een mistdeken in de herfst) uit waardoor de ventilatie speciale aandacht vraagt. Als we alleen de ramen boven in een vertrek open zetten of de lucht boven in een vertrek afzuigen, zal de CO² zich moeilijk laten verdrijven. Dit kunnen we bij een meting duidelijk zien. Een deur iets open of een afvoerrooster of afvoerventilatie laag bij de grond zorgt ervoor dat CO² snel wordt afgevoerd.

Klimaatbeheerbedrijven zijn volop bezig hierop in te spelen en bedenken energiezuinige constructies met warmtewisseling. **Maar meten blijft weten.** De afvoer van CO² bij voorkeur dus laag bij de grond. Bijkomend voordeel is dat warme lucht stijgt en koude lucht (net als CO²) uitzakt, waardoor we als we laag afzuigen of een afvoer creëren, op energie kunnen besparen. Laat u verder op dit gebied zo nodig voorlichten.

Wees waar mogelijk creatief maar ga zeker meten en daarop de ventilatie afstellen onder de 700 ppm.

Tot slot

Er is nog veel meer te vertellen en te schrijven over dit onderwerp maar dat doe ik niet. Voor diegenen, die geen computer hebben of er mee om kunnen gaan, vinden in dit boekwerk een stuk ervaring, waarmee ze hopelijk hun voordeel kunnen doen.

Dit boekwerk is er, om iedere vorm van dementie een stuk dragelijker maken, zowel voor patiënt als mantelzorger. Iedere vorm van dementie is erg, maar als de diagnose is gesteld probeer dan met behulp van dit boekwerkje het (te verwachten) leed te verzachten.

Mijn vrouw en ik genieten, nu en in het verleden, van elkaar, van onze kinderen en kleinkinderen en van familie en kennissen. Onze ervaringen, soms door schade en schande, dragen ertoe bij, dat we nog steeds veel plezier hebben. Ook al wordt het wereldje steeds kleiner door dementie. Voor allen die wel met de computer om kunnen gaan verwijs ik o.a. naar Alzheimer Nederland en/of raadpleeg je casemanagers.

Bijlages:

In de volgende 2 bijlagen vind u een samenvatting van aandachtsgebieden en personen waar u vroeg of laat mee te maken kan krijgen. Lees het door en bekijk wat, wanneer en in hoeverre dit op u van toepassing is. Neem bij vragen contact op met uw casemanager. U zult een aantal zaken tegenkomen die we eerder uitgebreid behandeld hebben.

Bijlage 1: Relatieve aandachtsgebieden

1. Constateren afwijkend gedrag/handelingen. Wanneer praten over “niet pluis” gevoel?
2. Wie brengt het ter sprake?
3. Hoe breng je de boodschap?
4. Hoe om te gaan met ontkenning? “Iedereen heeft wel eens wat”
5. Hoe om te gaan met beperkingen? Geen discussies? Extra “controles”?
Dementerende daagt voortdurend uit om te benoemen wat niet goed zou gaan. Vraagt voortdurend hoe het gaat en wil alleen maar horen dat het goed gaat. Bevestigen we dat of niet? Voornoemde punten zetten de relatie soms flink onder druk. De mantelzorgers moeten de knop volledig omzetten en voor ogen houden dat de dementerende “gelijk” heeft en het “goed” doet. Ondertussen proberen we onopvallend in taal en handelingen te corrigeren. Begin altijd met dat het goed is en dan komt de MAAR..... Het eerste signaal wat je afgeeft geeft dan een goed gevoel waardoor de correctie minder als vervelend wordt ervaren.
6. Help en corrigeer dementerende niet te snel als er geen gevaar is. Laat soms maar even “aanmodderen” ook al maakt dat bij jou als mantelzorger emotioneel soms flink wat los. Het is soms echt een vervelende ervaring om te zien hoe iemand problemen heeft met voor ons simpele handelingen. Snel hulp bieden wordt soms als vervelend ervaren.
7. Wanneer en waarom kan/mag dementerende bepaalde handelingen deels of helemaal niet meer zelfstandig doen? Wie begeleidt en corrigeert? Kritische gebieden zijn o.a. toiletbezoek, wassen, aankleden, autorijden, fietsen en ander vervoer. Bij oriëntatieproblemen wandelen en winkelen en zelfs verdwalen in eigen huis.
8. Hoe om te gaan met intimiteit. Kunnen we ons aanpassen en hoe? De afhankelijkheid (knuffelgehalte) kan enorm toenemen.
9. Hoe om te gaan met mogelijk agressie? Dementerenden kunnen agressief worden.
10. Hoe kunnen we verdriet en mogelijk agressie bij dementerenden deels voorkomen? Geen discussies. Onopvallend corrigeren. Waarderen wat ze wel kunnen en dit voortdurend uitspreken en bevestigen. Falen of faalangst onder alle omstandigheden voorkomen/beperken. **Denk eraan dat alle hulp/begeleiding/zorg die we bieden (hoe goed bedoeld en verpakt ook) bij een dementerende confronterend over kan komen en verdriet, agressie en andere stemmingswisselingen op kan roepen. Ook bij onderzoek/testen bij huisarts, in ziekenhuizen en bij dagbesteding moeten we ons juist realiseren dat zaken die niet lukken en we even “assisteren/corrigeren of vragen opnieuw te doen” vervelende gevoelens op kunnen roepen.**
11. Wanneer nog praten in bijzijn van dementerende over zijn/haar situatie en wanneer niet meer?
12. Wanneer en welke onderwerpen moeten we ongeacht de emotionele gevolgen toch in bijzijn van dementerende bespreken? Het mogelijk verloop en de gevolgen in aanvang. Machtigingen. Juridische aspecten. Wet BOPZ. Afscheid.
13. Denk eraan dat soms juist degene die het dichtst bij de dementerende staat vaak als boeman/vrouw door de dementerende wordt ervaren. Hij/zij is meestal de bringer van de “slechte boodschap” wat betreft bijvoorbeeld: meer medicijnen, bezoek aan medisch circuit, beslissing tot uit huis plaatsen, etc. etc. Emotioneel is dit pittig en zorgt voor menige verdrietige momenten.
14. Bij een sterke band met de dementerende worden de grenzen nogal eens verlegd. Dit mag niet/nooit ten koste gaan van de mantelzorgers en vandaar dat er periodiek geëvalueerd moet worden als mantelzorgers onderling. Een casemanagers kan hier het initiatief nemen.
15. **Het dag en nacht ritme kan soms ernstig verstoord worden. Onrust, stuipjes en ademhaling onderbreking** tot soms 40 seconden in de nacht komen o.a. voort uit het 's nachts wakker worden **door plasdrang** terwijl dementerende dit niet doorheeft. Halverwege de nacht laten plassen zorgt nu bij ons voor heerlijke rust op deze 3 terreinen. Dit kan ook gebeuren door te weinig ventilatie en dus **te weinig zuurstof in een ruimte en een overmaat aan koolzuurgas**

(CO²) wat wij voortdurend uitademen en reukloos is in kamer, slaapkamer en/of ruimten met veel personen.

Bijlage 2: aandachtsgebieden en communicatielijnen bij dementie

Medische wereld communicatielijnen.

Huisarts

Neuroloog in regionaal ziekenhuis

Neuroloog UMC (Universitair Medisch Centrum) bij doorverwijzing in sommige grote steden

Radboud UMC Zie ook www.radboudalzheimercentrum.nl voor meer informatie.

Apotheek

Revalidatie arts

Psycholoog

Ergo therapeut

Steunpunt Mantelzorg (in iedere gemeente aanwezig)

Tandarts

SWO Stichting Welzijn Ouderen

Thuishulp instellingen

Dagbesteding

Zorginstellingen

Overige hulptroepen

Communicatie en benadering van naasten:

Partner

Kinderen/kleinkinderen

Familie (ouders, broers zussen, etc.)

Lotgenoten

Naaste buren en kennissen.

Mantelzorgers.

Sociaal netwerk (werkgever, winkels, kerk, verenigingen, etc.)

Overige partijen:

CIZ indicatiestelling

Zorgkantoor (AWBZ en PGB uitvoering door bijvoorbeeld Achmea)

WMO en bijbehorende gemeentelijke indicatiestellingbureau

SVB formulieren zorgovereenkomsten ziekmelding zorgverlener, etc.)

Belasting Aftrek buitengewone lasten

CAK Centr Administratiekantoor is schakel tussen fiscus en zorgkantoor

Nationale Ombudsman Bij geschillen met overheidsinstanties.

UWV mogelijk financiële oplossingen voor patiënt en soms mantelzorg

Bank machtigingen

Notaris testament en volmacht regelen bij dementie

Kantonrechter mogelijk bewindvoering/mentorschap of curatele regelen

Alzheimer café Alzheimer Nederland plaatselijk en regionaal info over Alzheimer

Need YD meewerken aan onderzoek rond Alzheimer

NFU Ned. Federatie Universitair Medisch Centrum

PGB panel ITS Radboud Universiteit Nijmegen

Nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten

Media Voor enkele "liefhebbers" die hun ervaringen willen delen

Het is belangrijk om te weten is dat er een **enorme bureaucratie** heerst bij een aantal voornoemde partijen/personen wat een grote zorg op zich vormt. Vandaar dat er 1 aanspreekpunt/probleemeigenaar (De casemanager!) moet zijn als je met dementie te maken krijgt. De problemen mogen niet bij een ander over de schutting worden gegooid.

Daarnaast het advies, om waar mogelijk binnen je relatie/gezin/familie, zelf de regie in handen te houden. Ondanks de heftige emotionele lading rond dementie. Laat je niet door het enorme aanbod binnen de zorgwereld het zorgcircuit inzuigen. Maak in overleg met je naasten en de casemanagers **bewuste keuzes** die voldoen aan jouw concrete vraag en omstandigheden.
MAATWERK.

Zie ook op You Tube: <http://www.youtube.com/watch?v=ziGCSMK652I>

Aantekeningen: