

# INHOUD

<b>INHOUD</b>	5
<b>INLEIDING</b>	9
<b>DEEL I KENNEN</b>	11
<b>WAT IS DEMENTIE?</b>	13
Algemeen	13
Symptomen van dementie	14
Vormen van dementie	15
Dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer	15
Vasculaire dementie	16
Frontotemporale dementie	17
Dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson	18
<i>Lewy body</i> -dementie	19
De belevingswereld van een persoon met dementie	19
De bedreigde-ik beleving	20
De verdwaalde-ik beleving	20
De verborgen-ik beleving	20
De verzonken-ik beleving	21
<b>HET NORMALE SLIKPROCES</b>	23
<b>GEZONDE VOEDING BIJ SENIOREN</b>	27
<b>DEEL II HER-KENNEN</b>	31
<b>VOEDINGS- EN SLIKPROBLEMEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE</b>	33
Voedingsproblemen	34
Beginnende dementie – de bedreigde-ik beleving	34
Matige dementie – de verdwaalde-ik beleving	36

Ernstige dementie – de verborgen en de verzonken-ik beleving	38
Slikstoornissen	40
Symptomen en dysfuncties in de orale voorbereidende en de orale fase	41
Symptomen en dysfuncties in de faryngeale fase	43
Symptomen en dysfuncties in de oesofageale fase	46
Voedings- en slikproblemen bij verschillende vormen van dementie	46
Dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer	46
Vasculaire dementie	47
Frontotemporale dementie	47
Dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson	48
<i>Lewy body</i> -dementie	48
<b>GEVOLGEN VAN SLIKSTOORNISSEN EN VOEDINGSPROBLEMEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE</b>	51
Malnutritie	51
Dehydratatie	53
Aspiratiepneumonie	54
<b>HERKENNEN VAN SLIKSTOORNISSEN EN/OF VOEDINGSPROBLEMEN</b>	57
<b>DEEL III KUNNEN</b>	<b>61</b>
<b>HET MAALTIJDGEBEUREN</b>	63
Visies op maaltijdzorg	63
Voedingsbegeleiding: slik- en voedingsadviezen	64
Adviezen m.b.t. omgeving	65
Adviezen m.b.t. de maaltijd	71
Adviezen m.b.t. materiaal	80
Adviezen m.b.t. de persoon met dementie	85
Adviezen m.b.t. de zorgverlener	96
Maaltijdbegeleiding	100
Wat als iemand zich ernstig verslikt? Eerste hulp	102
Wat doen bij verslikken?	103
Wat doen bij stikken?	103

<b>DEEL IV ETHISCHE REFLECTIE</b>	<b>105</b>
<b>KWALITEIT VAN LEVEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE</b>	<b>107</b>
<b>DIEET: ZIN OF ONZIN?</b>	<b>109</b>
<b>WAT ALS ETEN NIET MEER LUKT?</b>	
<b>KUNSTMATIGE VOCHT- EN VOEDSELTOEDIENING</b>	<b>113</b>
<b>BESLUIT</b>	<b>119</b>
<b>REFERENTIES</b>	<b>121</b>



# INLEIDING

Eten heeft een belangrijke betekenis in een mensenleven, het vormt de bron van leven. Een louter biologische of nutritionele kijk op eten dekt echter allesbehalve de volledige betekenis. Het gaat veel verder dan louter het opnemen van voedingsstoffen. Eten heeft ook een belangrijke waarde op sociaal, psychologisch, cultureel en medisch vlak. Die ruime betekenis verandert niet, ook niet als er sprake is van dementie.

Personen met dementie kunnen doorheen het ziekteproces geconfronteerd worden met allerlei problemen op het vlak van maaltijden. Er kunnen voedingsproblemen en slikstoornissen voorkomen. Wat als de persoon met dementie niet meer weet hoe hij met mes en vork moet eten? Waarom verliest een persoon met dementie tafelmanieren?

De vraag stelt zich: 'Wat als eten een zorg wordt?'

Omgaan met deze problemen vormt een grote uitdaging voor al wie leeft of werkt met personen met dementie. Als 'zorgverlener' willen we goede zorg bieden, of anders geformuleerd: we willen de kwaliteit van leven van de persoon met dementie behouden of verbeteren. 'Zorgverlener' wordt in het boek gebruikt als overkoepelende term voor iedereen die zorg geeft aan een persoon met dementie, zowel professionele hulpverleners als familieleden en mantelzorgers.

In dit boek vertrekken we vanuit de begrippen KENNEN, HER-KENNEN en KUNNEN. Een goede aanpak, een goede zorg bieden is enkel mogelijk als we weten wat de ziekte dementie betekent en tot wat dit kan leiden. Kennis hebben van het normale slikproces maakt het mogelijk om signalen te herkennen die afwijkend zijn. We maken een onderverdeling tussen voedingsproblemen en slikstoornissen. De aanwezige problemen zijn afhankelijk van de fase van dementie en het type dementie, en verschillen van persoon tot persoon.

Het 'kennen' en het 'herkennen' vormen de basis om een goede, gerichte aanpak te 'kunnen' toepassen in de praktijk. In dit boek reiken we adviezen en tips aan om het maaltijdgebeuren te optimaliseren.

Om goede zorg en dus kwaliteit van leven te kunnen blijven garanderen, worden we genoodzaakt om de vraag 'Wat als eten een zorg wordt?' in een ruimer perspectief te plaatsen.

Doorheen het proces komt de vraag op de voorgrond: 'Hoe kunnen we kwaliteit van leven waarborgen?' In het boek snijden we een aantal thema's aan, onder andere de

impact van dementie op de kwaliteit van leven, de zin of de onzin van het instellen van een dieet.

Ten slotte staan we stil bij de vraag 'Wat als eten niet meer lukt?' Is kunstmatige vocht- en voedseltoediening bij personen met dementie een goede optie? We formuleren geen antwoorden, maar trachten een denkproces aan te wakkeren. Deze vraagstukken kunnen niet eenduidig of rechtlijnig beantwoord worden en vragen een ethische benadering.

Dit boek is een leidraad. Het is een uitnodiging om te zoeken naar mogelijkheden om het belang van maaltijden in al zijn dimensies te blijven waarborgen. Daarbij willen we nooit uit het oog verliezen dat het behouden en/of verbeteren van de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie het uitgangspunt dient te zijn. Het is geen kookboek waar het volgen van de receptuur je brengt tot een feilloos resultaat. Creativiteit en flexibiliteit zijn twee eigenschappen die je als zorgverlener tijdens de zorg voor personen met dementie moet kunnen aanwenden.

DEEL I  
**KENNEN**







# WAT IS DEMENTIE?

## ALGEMEEN

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar een verzamelnaam, een syndroom dat bestaat uit een reeks verschijnselen of symptomen. Dementie is een neurodegeneratieve ziekte, wat wil zeggen dat de hersencellen langzaam en geleidelijk vernietigd worden en afsterven. De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) omschrijft dementie als een ontwikkeling van meerdere cognitieve deficits waaronder geheugenproblemen en minstens één van volgende cognitieve stoornissen aanwezig moeten zijn: afasie, apraxie, agnosie of stoornissen in executieve functies. Hierbij moeten de cognitieve deficits dermate ernstig zijn dat ze problemen veroorzaken in het dagelijks en sociaal functioneren. Ze stellen daarbij een significante graduele en continue daling voor van het eerder functioneren. Deze daling mag niet het gevolg zijn van een delier (DSM-IV, 1994). Naast de cognitieve stoornissen komen er vaak stoornissen van niet-cognitieve aard voor, zoals gedragsstoornissen, psychologische en psychiatrische stoornissen.

Dementie kan veroorzaakt worden door verschillende ziektes, waarbij de ziekte van Alzheimer de bekendste en de meest voorkomende oorzaak van dementie is. Het beeld van dementie kan verschillen van persoon tot persoon en van het moment in het ziekteproces. Naast dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie, *Lewy body*-dementie en dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson vaak voor. Er bestaan naast deze nog meer dan vijftig zeldzamere vormen van dementie, waaronder dementie ten gevolge van de ziekte van Korsakov, de ziekte van Creutzfeldt -Jacob...

Het is belangrijk om een onderverdeling te maken wat betreft de vorm van dementie, gericht op een aangepaste omgangsvorm. Daarbij kan er een verschil in stoornissen voorkomen afhankelijk van de vorm, waardoor anders moet gehandeld worden. In de beginfase is het onderscheid tussen de verschillende vormen van dementie duidelijker en is het ook zinvol om dit onderscheid te maken, maar hoe meer de ziekte evolueert, hoe meer de vormen wat betreft uitingsvorm gelijklopend worden. Men gaat er echter tegenwoordig steeds meer van uit dat er meestal, en zeker op hogere leeftijd, sprake is van een mengbeeld waarbij zowel vasculaire factoren als neuropathologische stoornissen een belangrijke rol spelen (Jonker, 2009).

In dit boek zal voornamelijk uitgegaan worden van dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer als meest voorkomende vorm. Op deze vorm wordt dieper ingegaan, maar de meeste tips en bevindingen zijn vertaalbaar naar andere vormen. De andere vormen worden tevens toegelicht, in het bijzonder als er een ander patroon gezien wordt dan bij dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer.

## SYMPTOMEN VAN DEMENTIE

Om de diagnose van dementie te kunnen stellen moet aan een aantal criteria voldaan worden. Men spreekt van symptomen van eerste orde en van symptomen van tweede orde. Symptomen van eerste orde moeten aanwezig zijn om van dementie te kunnen spreken, terwijl symptomen van tweede orde aanwezig kunnen zijn. Onderstaande symptomen worden bij de verschillende vormen van dementie gezien. Elke vorm van dementie heeft echter zijn specifieke kenmerken, die in volgend deel verder uitgediept worden.

### SYMPTOMEN VAN EERSTE ORDE

#### 1 Stoornissen in het geheugen

Nieuwe gebeurtenissen kunnen niet meer of minder effectief opgeslagen worden. Er zijn stoornissen in het korte termijn geheugen. Men weet niet meer wat men gegeten heeft of men stelt telkens dezelfde vraag.

De persoon met dementie verliest herinneringen, deze van de recentste jaren gaan eerst verloren. De herinneringen van de jeugdijaren of die met grote emotionele waarde blijven het langst bewaard. Naarmate het proces evolueert, worden ook stoornissen in het lange termijn geheugen waargenomen.

#### 2 Desoriëntatie in tijd, ruimte en persoon

Personen met dementie kunnen het dag- en nachtritme omwisselen, wat vaak voor nachtelijke onrust zorgt. Ze raken de weg kwijt, ze weten niet meer waar ze wonen of hoe ze een bepaalde plaats, zoals een toilet, moeten vinden. Hier spreekt men over desoriëntatie in plaats en ruimte.

Desoriëntatie in persoon treedt meestal later in het dementieproces op. De persoon met dementie herkent voor hem bekende personen niet meer of herkent zichzelf niet meer.

#### 3 Afasie

Afasie is een taalstoornis. Dit kan gaan om begripsproblemen, woordvindingsproblemen, benoemingsstoornissen... De taal wordt doorheen het proces armer. In de laatste fase van het dementieproces kan een volledige taaluitval (= mutisme) voorkomen.

#### 4 Apraxie

Apraxie is de onmogelijkheid om doelgerichte complexe handelingen uit te voeren. Het niet meer kunnen hanteren van bestek is hiervan een voorbeeld (meer uitleg in het hoofdstuk *Voedings- en slikproblemen bij personen met dementie*).

#### 5 Agnosie

Agnosie is het verlies van het vermogen om personen, voorwerpen, geluiden, geur... te herkennen, terwijl de zintuigelijke waarneming grotendeels wel intact is (meer uitleg in het hoofdstuk *Voedings- en slikproblemen bij personen met dementie*).

#### 6 Stoornissen in uitvoerende functies

Dit zijn stoornissen in het plannen, organiseren en abstraheren. Het uitvoeren van complexere handelingen wordt moeilijker.

### SYMPTOMEN VANTWEDE ORDE

#### 1 Gedragsstoornissen

Stemmingswisselingen komen veelvuldig voor bij personen met dementie. Het ene moment zijn ze bijzonder vrolijk, en even later zijn ze diep ongelukkig of kwaad. Ontremd gedrag komt geregeld voor en kan zich ook manifesteren op het gebied van eten.

#### 2 Psychologische en psychiatrische stoornissen

Gevoelens van angst kunnen aanleiding geven tot agressief gedrag of apathie. Sommige personen met dementie hallucineren of hebben waanvoorstellingen.

(Verhaest, 2008; DSM-IV, 1994; De Cock, 2009; Jonker, 2009; Vandenbergh, 2011)

## VORMEN VAN DEMENTIE

### Dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende oorzaak van dementie en verloopt over jaren, met een sluipend begin en een langzaam progressieve ontwikkeling.

De ziekte ontstaat vooral na 65 jaar (maar vormt eveneens de meest voorkomende vorm van dementie op jonge leeftijd) en verergert in tijd. Het is belangrijk te weten dat de ziekte van Alzheimer niet iedereen op dezelfde manier treft. Toch kan een typerend patroon worden vastgesteld.

De ziekte kan onderverdeeld worden in verschillende stadia van ernst. De 'allereerste verschijnselen' zijn vaak subtiel en betreffen zowel het psychisch als lichamelijk functioneren. Er is sprake van een verhoogde kwetsbaarheid. Vaak is er op dit moment nog

geen diagnose gekend, maar er is een gewaarwording van de omgeving en van de persoon in kwestie dat er iets aan de hand is. De eerste signalen zijn de geheugenproblemen. De mogelijkheid om nieuwe informatie op te slaan vermindert sterk en het oproepen van recent aangeleerde of opgeslagen zaken wordt moeilijk tot onmogelijk, wat het dagelijks functioneren kan bemoeilijken.

De 'beginfase' wordt gekenmerkt door toenemende cognitieve stoornissen. In deze fase is er nog een grote mate van zelfstandigheid aanwezig. De personen met dementie verblijven dan vaak nog in hun vertrouwde thuisomgeving, mits het nodige toezicht en een gepaste begeleiding. Naast de zorg voor de persoon met dementie is het belangrijk om ook de mantelzorgers de nodige ondersteuning te bieden. Het is mede door een goede ondersteuning van de mantelzorgers dat de persoon met dementie zo lang mogelijk in de thuissituatie kan blijven.

In de 'volgende fase' wordt de zorgafhankelijkheid groter en groter. Alleen gelaten worden behoort vaak niet meer tot de mogelijkheden en volledige hulp van de omgeving is noodzakelijk. Er is een verlies aan autonomie. De aanwezigheid van agnosie en apraxie komt in dit stadium aan het licht. De toenemende desoriëntatie maakt dat er geen houvast meer is voor herkenbare plaatsen of personen. De tijdsbeleving geeft ook steeds minder houvast. De wereld wordt chaotischer en de grip op de omgeving vermindert.

In een 'later stadium', naarmate het dementeringsproces verdergaat, komen heel wat basisfuncties in het gedrang, zoals zich aankleden, wassen, eten...

De personen lijken meer en meer in hun eigen wereld te leven, waarbij die wereld steeds meer een ongedeelde wereld wordt. In deze fase is er vaak een volledige taaluitval (mutisme).

### Vasculaire dementie

Net zoals de ziekte van Alzheimer gaat vasculaire dementie gepaard met geheugenproblemen, taalproblemen, gedragsstoornissen...

Toch zijn er duidelijke verschillen tussen de twee ziektebeelden. Het begin van een vasculaire dementie is acuut, in tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer die eerder een sluipend begin kent. Herhaaldelijke cerebrovasculaire letsels leiden tot een opstapeling van neurologische en cognitieve moeilijkheden. Bij een vasculair hersenlijden staan de neurologische verschijnselen op de voorgrond.

Deze houden vooral verband met de aard, de plaats en de uitgebreidheid van het vaatlijden in de hersenen. Het ontstaan en de evolutie van een vasculaire dementie verloopt

vaak grimmiger en met ups en downs. De evolutie van een vasculaire dementie is minder voorspelbaar dan de ziekte van Alzheimer. Telkens als er zich een infarct voordoet, is er een stapsgewijze verslechtering te zien (DSM-IV, 1994; De Cock, 2009; Jonker, 2009).

Bij vasculaire dementie ontstaan zowel afasie als dysartrie, veelal plots of vrij snel, en deze zijn vaak reeds aanwezig vóór er sprake is van vasculaire dementie. Bij de ziekte van Alzheimer ontstaan die problemen pas in een gevorderd stadium. Wat betreft slikstoornissen kunnen we dezelfde vergelijking maken tussen vasculaire dementie en dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer: bij vasculaire dementie treden de slikstoornissen plots op naar aanleiding van een acuut cerebrovasculair accident (CVA), bij de ziekte van Alzheimer komen ze voor in gevorderde stadia.

Mensen met een vasculaire dementie zijn vaak mensen met een voorgeschiedenis van hypertensie, diabetes, hart- en vaataandoeningen, hersenbloedingen en hersentrombose.

### Frontotemporale dementie

Frontotemporale dementie (FTD) is na dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende dementie vóór het 65ste levensjaar. De personen worden vaak gediagnosticeerd met FTD tussen het 40ste en 60ste levensjaar, met een duidelijke piek tussen het 50ste en 60ste levensjaar.

Het klinisch beeld wordt gekenmerkt door gedragsveranderingen en cognitieve functiestoornissen, terwijl geheugenproblemen geen prominente rol spelen in de initiële fase. De schade in de hersenen situeert zich voornamelijk in de frontale en de temporale hersenkwabben.

De vorm frontotemporale dementie is onder te verdelen in twee grote groepen. Bij de ene groep treden voornamelijk gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen op, bij de andere groep komen hoofdzakelijk taalproblemen voor.

Bij de groep met gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen spreekt men van de 'gedragsvariant FTD'. Bij deze vorm onderscheiden we twee types van persoonlijkheidsveranderingen: onverschilligheid en initiatiefverlies enerzijds, ernstig ontreemd gedrag anderzijds. De gedragsvariant is het meest voorkomende type, ongeveer 50% van alle vormen van FTD (Piguet, et al., 2011).

De frontotemporale dementie met taalproblemen, namelijk primair progressieve afasie, wordt verder opgedeeld in semantische dementie en progressive non-fluent afasie.

De 'progressive non-fluent aphasia' karakteriseert zich door een abnormale, niet-vloeiende, hikkkelende spraak, woordvindingsproblemen en een achteruitgang van de spelling. Naarmate het proces vordert, worden deze personen mutistisch.

Bij de 'semantische dementie' gaan de problemen gepaard met begripsstoornissen. De betekenis van woorden en concepten gaat verloren. Hier is het kenmerkend dat de personen een vloeiende, maar betekenisloze spraak produceren.

Kenmerkend bij een frontotemporale dementie is dat de personen anosognostisch zijn voor hun ziektebeeld (= gebrek aan ziekte-inzicht).

(Hodges, 2007; Janssens, et al., 2007; Jonker, 2009)

### **Dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson**

De ziekte van Parkinson is een traag progressief neurologische ziekte, gekenmerkt door tremor, rigiditeit, bradykinesie (= bewegingstraagheid), mogelijks spraak- en slikproblemen en andere niet-motorische symptomen. Het essentiële van dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson is de aanwezigheid van dementie als onmiddellijk gevolg van de ziekte van Parkinson (DSM-IV, 1994; Theodoros & Ramig, 2011).

Ongeveer 30% van de personen die lijden aan de ziekte van Parkinson krijgen dementie. Hoe ernstiger de ziekte van Parkinson, hoe groter de kans op dementie. Hogere leeftijd bij het begin van de ziekte van Parkinson, vroeg ontstaan van hallucinaties en akinesie beïnvloeden de waarschijnlijkheid van het ontstaan van dementie.

Personen die reeds meer dan 10 jaar aan de ziekte van Parkinson lijden, hebben meer dan 75% kans dementie te krijgen (Emre, 2010; DSM-IV, 1994).

Er zijn een aantal symptomen die als eerste signaal kunnen dienen van een beginnende dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson: stoornissen in slaap-waakritme, veel slapen overdag, hallucinaties, stoornissen in oriëntatie (visueel), apathie, gestoorde aandacht en concentratie. De aanwezigheid van akinesie beïnvloedt de waarschijnlijkheid van het ontstaan van dementie.

Het profiel van dementie bij de ziekte van Parkinson wordt gekarakteriseerd door het dysexecutief syndroom (Emre, 2010). Dit uit zich op vlak van aandachts-, visuospatieel en gedragsmatige stoornissen. Een aantal symptomen van dit syndroom zijn onder andere impulsiviteit, passiviteit, apathie, snel geïrriteerd zijn, egocentrisme, gebrek aan flexibiliteit en planningsproblemen.

### **Lewy body-dementie**

De symptomen van een *Lewy body*-dementie ontstaan geleidelijk en meestal op een leeftijd van 60 tot 80 jaar. In het begin van de aandoening zijn taal en geheugen minder duidelijk verslechterd dan bij de ziekte van Alzheimer. *Lewy body*-dementie is een vorm van dementie die kenmerken deelt met zowel de ziekte van Alzheimer als de ziekte van Parkinson. Specifiek bestaan er meer beperkingen op het vlak van visuospatieële vaardigheden, snelheid van cognitieve functies, probleemoplossen en parkinsonistische kenmerken. Visuele hallucinaties komen bij 40% tot 75% van de personen met *Lewy body*-dementie voor. Typisch is dat ze vroeg in het ziekteverloop ontstaan en zelfs het eerste verschijnsel van de ziekte kunnen zijn (Emre, 2010).

Het onderscheid tussen dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson en *Lewy body*-dementie is een kwestie van definitie.

Er bestaat hierover een internationale consensus: wanneer de dementieverschijnselen optreden gelijktijdig of binnen één jaar na het ontstaan van de ziekte van Parkinson, dan spreekt men van *Lewy body*-dementie. Wanneer dementie later in het verloop van de ziekte van Parkinson optreedt, dan spreekt men van dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson (Emre, 2010).

Verskillende onderzoeken tonen aan dat er significante indicaties zijn dat *Lewy body*-dementie en dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson een continuüm vormen, eerder dan twee losstaande ziektebeelden (Emre, 2010).

## **DE BELEVINGSWERELD VAN EEN PERSOON MET DEMENTIE**

Dementie is een bijzonder complexe ziekte, en dit niet enkel op medisch vlak. Wat gaat er om in een persoon met dementie? Hoe beleven zij hun ziekteproces?

Verdult (2003) en Van der Kooij (2002) hebben, als voorname grondleggers van de belevingsgerichte benadering en de geïntegreerde belevingsgerichte benadering, gepoogd hierop een antwoord te formuleren.

In het proces van dementie kunnen een aantal fases onderscheiden worden. Er wordt gesproken van drie of vier verschillende fases, elk met een eigen beleving (Verdult, 2003; Van der Kooij, 2002).

Deze fases zijn bedoeld als hulpmiddel of referentiekader bij het inschatten van gedrag en de ernst van de ziekte. Het is een aansporing om zich af te vragen hoe de persoon

met dementie zichzelf en zijn werkelijkheid ervaart. De verschillende fases kunnen gezien worden als gedragsbeelden. Ze kunnen zich gedurende dagen of weken wisselend manifesteren, maar volgen elkaar, over een langere periode gezien, op.

### De bedreigde-ik beleving

Deze fase wordt gekenmerkt door angst en bedreiging. De personen met dementie hebben vaak de neiging om de eerste verschijnselen te verbergen. Dit wordt ook wel eens het façade-gedrag genoemd. Het is een periode waarin uitvluchten de onzekerheid en het toenemende falen moeten verbergen. De eigenwaarde komt onder druk te staan door de confrontatie met falen. Vaak handelt men doelgericht, maar raakt men het algemeen overzicht zoek. Initiatiefname is moeilijker, waardoor lege tijd leidt tot verveling, vervreemding of zelfs regressief gedrag. Men herkent dan ook vaak alle klassieke rouwreacties zoals ontkenning, agressie, depressie, naast gevoelens van schaamte en schuld.

### De verdwaalde-ik beleving

De persoon met dementie verliest het vermogen zijn waarnemingen en de werkelijkheid waarin hij zich bevindt te ordenen en te benoemen. Het heden en het verleden lopen steeds meer door elkaar. In deze fase wordt er gesproken over het oprollen van het geheugen. De meest recente herinneringen verdwijnen uit het leven, de oudste herinneringen blijven het langst bewaard. Er is sprake van een omkering in de levensloop.

Een voorbeeld: De 90-jarige Georgette wil noodgedwongen om 15u de deur uit om haar kinderen, die in de lagere school zitten, te gaan ophalen. Dit is slechts één voorbeeld dat illustreert hoe een persoon met dementie zaken kan herbeleven uit de eigen levensloop. Gebeurtenissen en erbij horende gevoelens worden associatief aan elkaar verbonden. De persoon met dementie raakt bijna letterlijk verdwaald in zijn eigen levensgeschiedenis. Hij geeft zijn waarnemingen betekenissen die niet altijd even gemakkelijk te begrijpen zijn.

Met het verdwijnen van de cognitieve mogelijkheden gaan de emoties overheersen. Personen met dementie kunnen in deze fase erg impulsief reageren en zijn op zoek naar houvast die ze soms vinden in voorwerpen (vb. handtas) of rituelen (vb. vaste plaats aan tafel).

### De verborgen-ik beleving

De personen in de verborgen-ik beleving zijn schijnbaar afgesloten en ontoegankelijk. Het wordt moeilijker om een actieve betrokkenheid te hebben met de omgeving. Dit



gedragsbeeld wordt getypeerd door repeterende bewegingen, zoals met de hand op de tafel kloppen, oprollen van de kledij... Deze bewegingen lijken doelloos, maar hebben vaak een betekenis voor personen met dementie. Hun blik is vaak wazig en niet gericht. In deze fase worden de personen overspoeld door hun eigen emoties. Ze kunnen hun gevoelens noch benoemen noch plaatsen. In deze fase blijft dementie zeer veelvormig. Sommigen vertonen moeilijk hanteerbaar gedrag, anderen gedragen zich eerder passief, en nog anderen zijn vrolijk en blij. Contact maken is moeilijk, maar kenmerkend in deze fase is dat de mensen blijven openstaan voor contact.

### **De verzonken-ik beleving**

De fase van het verzonken-ik wordt gekenmerkt door een isolement. De wisselwerking tussen de persoon met dementie en zijn omgeving wordt steeds moeilijker en berust vaak op een interactie door lichaamscontact. Alles draait rond de basale behoeften en emoties, zoals eten en drinken, geborgenheid, veiligheid. De persoon met dementie ervaart in deze fase zijn omgeving nog, maar er is weinig sprake van wisselwerking. Ondanks het feit dat emoties vaak moeilijk zichtbaar zijn, zijn ze zeker aanwezig. Een lach of een traan bij een persoon met dementie is echt, is puur.