

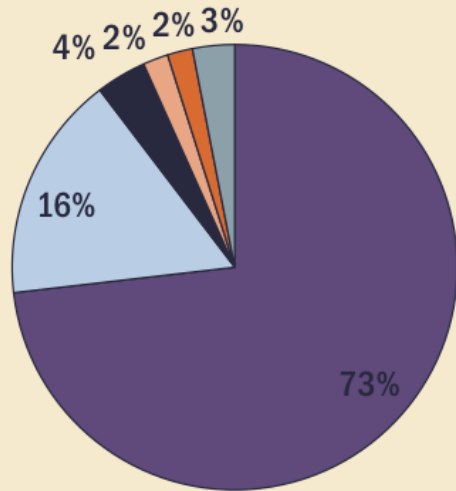
Thema's in de zorg voor personen met jongdementie omgaan met

- inzichten vanuit de pathologie
- is er sprake van besef ?
- over complex gedrag
- de impact op de mantelzorg

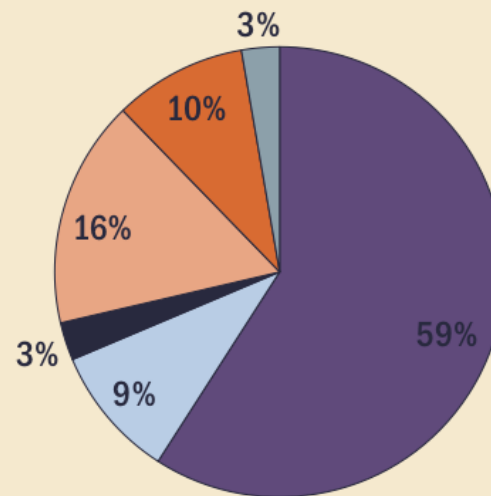
Inzichten vanuit de pathologie.

- Verschil tov. van ouderdomsdementie: veel grotere verscheidenheid van onderliggende oorzaken **waardoor « gouden standaard omgangsadvies » niet bestaat !!**
 - Ander verloop
 - Andere gedragsuitingen
 - Andere besefcontext

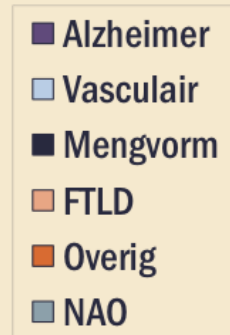
DIAGNOSES



OUD



JONG



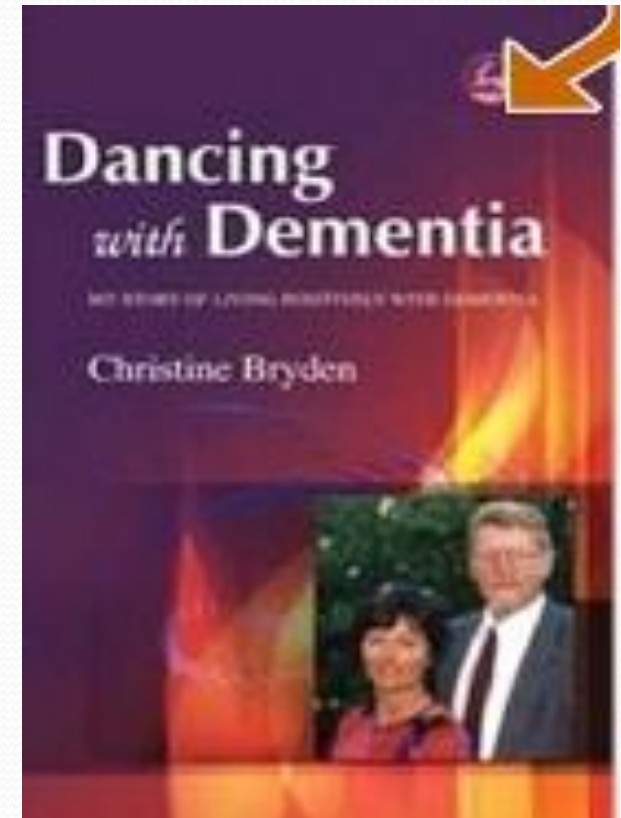
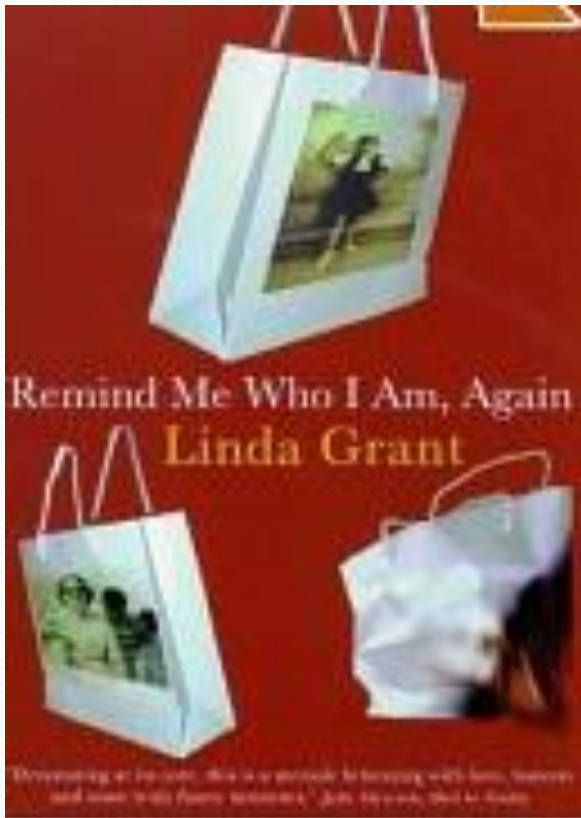
Voornaamste neuropsychiatrische eigenschappen

AD	FTD	Hunt. Disease
Apathy	Verlies van sociaal bewustzijn	Apathy
Depressiviteit	Apathie	Snel geïrriteerd
Psychose	Vroeg verlies van inzicht	Antisociaal/geagiteerd
Agitatie	Persesief gedrag	Emotionele onevenwichtig
Anxiety	.	Agressie
Cognitieve veranderingen	Gedrags- en karakterveranderingen	
	Sociaal ondeoorloofd	

Over besefcontext

Omslag in het denken: het belang van een weerbarstige realiteit

Gelukzalige onwetendheid???





Anosognosia

(Un)awareness

insight

Lack of

judgement

Impaired

Neglect

TANEND en FLUCTUEREND BESEF

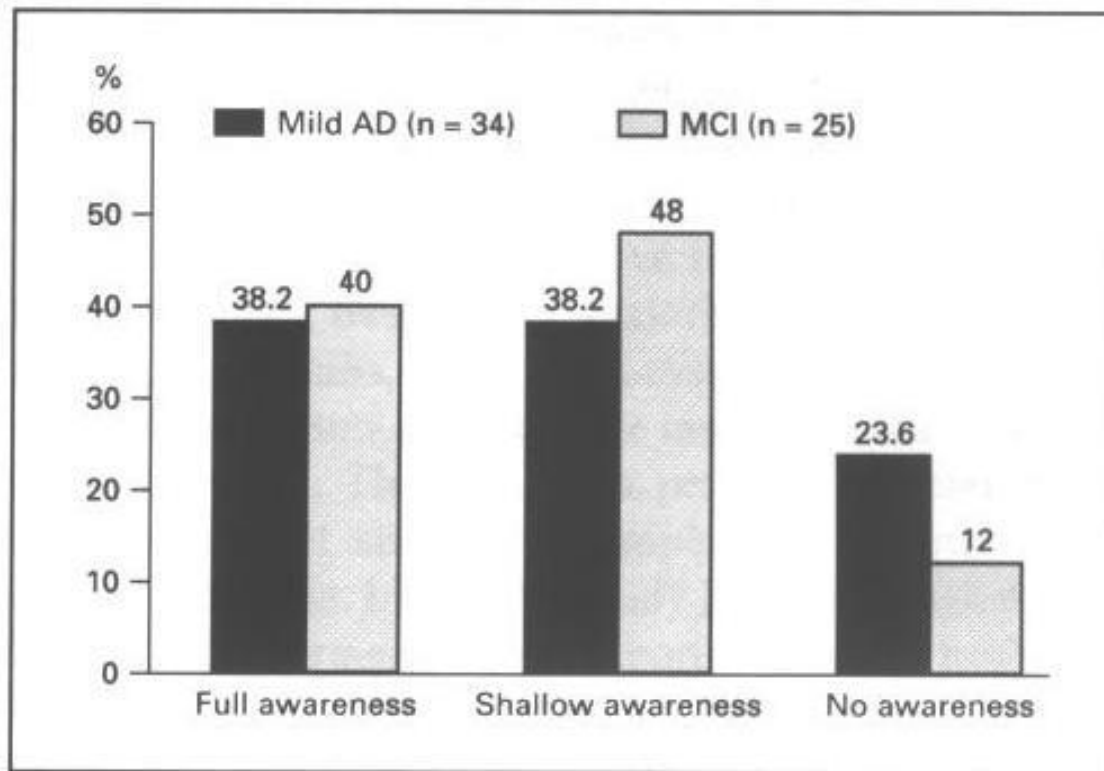
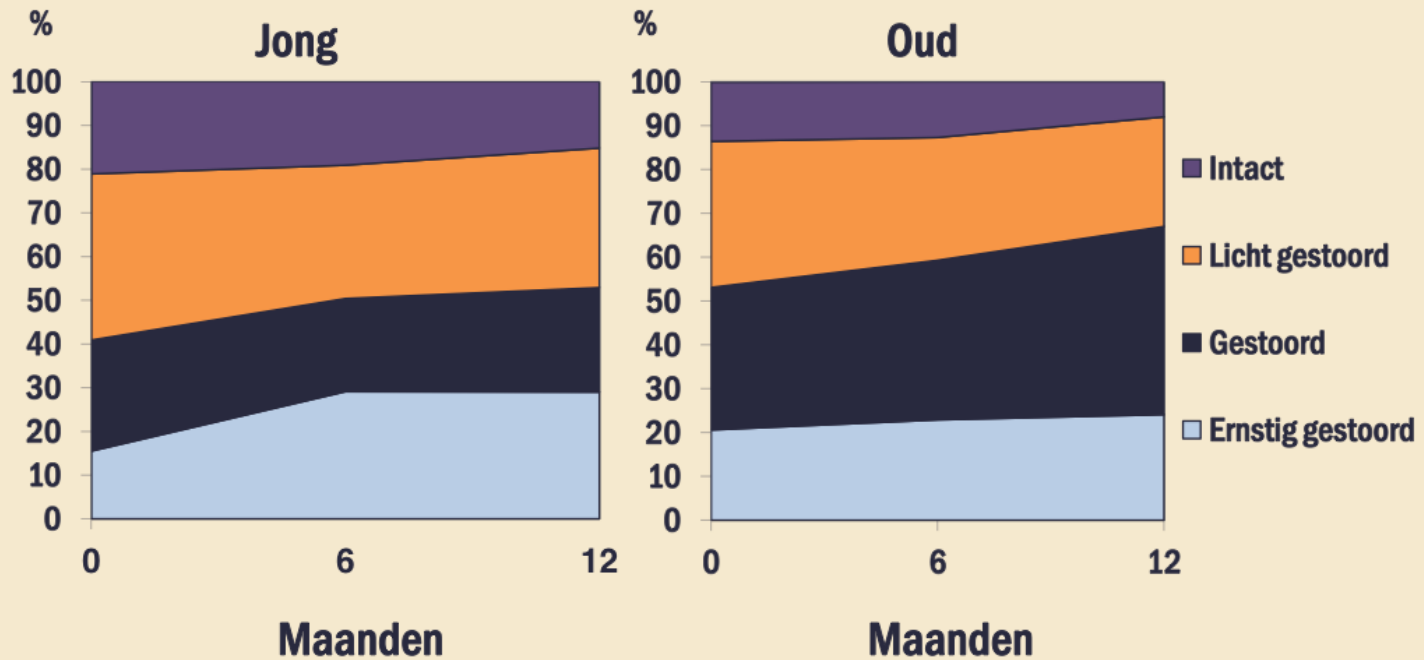


Fig. 1. Classification of patients on the Anosognosia Rating Scale. Note: Of the 66 patients included in the study, data on the Anosognosia Rating Scale are missing for 2 AD patients and 5 MCI patients.

BELOOP ZIEKTE-INZICHT



Ouderen > 2x grotere kans op gestoord ziekte-inzicht

Ook intuïtief aanvoelen... let op de verdedigingsmechanismen (coping) die dementerenden gebruiken

- Controlestrategieën zoals 'intellectualization', 'bepaalde obsessieve mechanismen'
- Strategieën om dementie uit het bewustzijn te houden (ontkenning, rationalisering, projectie)
- Probleemgeoriënteerde mechanismen (zoeken naar relevante informatie, aanpassing van aspiratieniveau, ...)
- Emotiegerichte mechanismen (de ernst bagatelliseren, gedrag vermijden, zich distancieren van eigen gedrag, drankgebruik, uitdrukken van angst,...)

BESEF UIT ZICH IN (moeilijk) GEDRAG

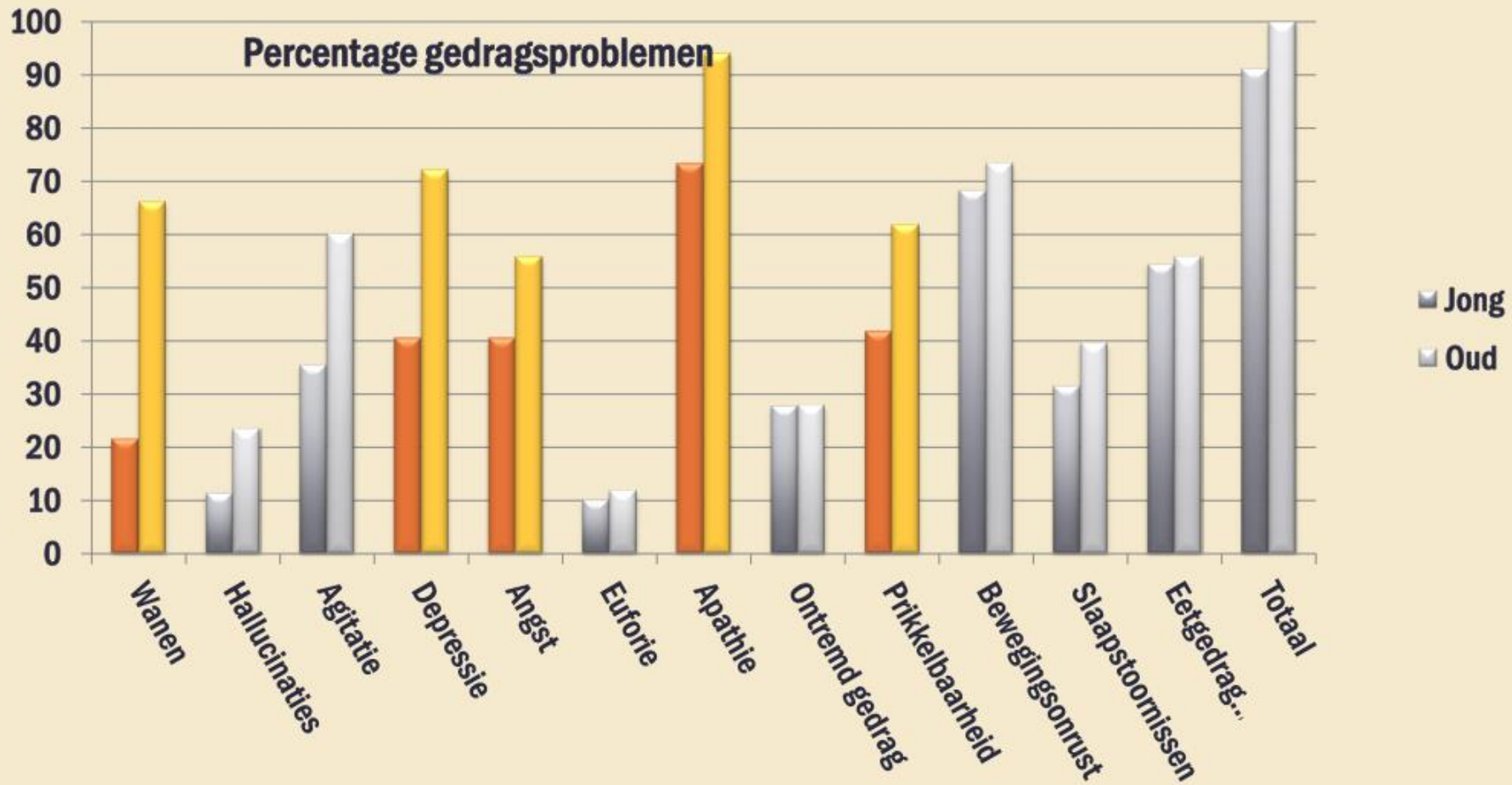
Zeer grote variatie in voorkomen van eigen-aard-ig gedrag is afhankelijk van:

- Oorzaak van dementie en daaraan gerelateerd ziekteverloop;
- Sociale omgevingsituatie/sociale steun;
- Persoonlijkheid en karakterstructuur, de fysieke mogelijkheden waarover hij beschikt;

GEDRAG ALS COMMUNICATIE

Over voorkomend complex gedrag

'eigenaardig gedrag' wordt
'eigen-aard-ig gedrag'



Depressieve stemming

- toon begrip voor de ondraaglijke zwaarte van het bestaan
- blijf contact zoeken, ook bij een afwerende houding
- Bagatelliseer een depressie niet (de kinderen komen zo)

Signalen van depressie: neerslachtigheid, droefheid, slaapstoornissen, agitatie, klagen over gezondheid, irriteerbaar en apathie ...



Als reactie op het zich bewust zijn van het beginnende falen en op het besef dat men geen greep meer heeft op het leven

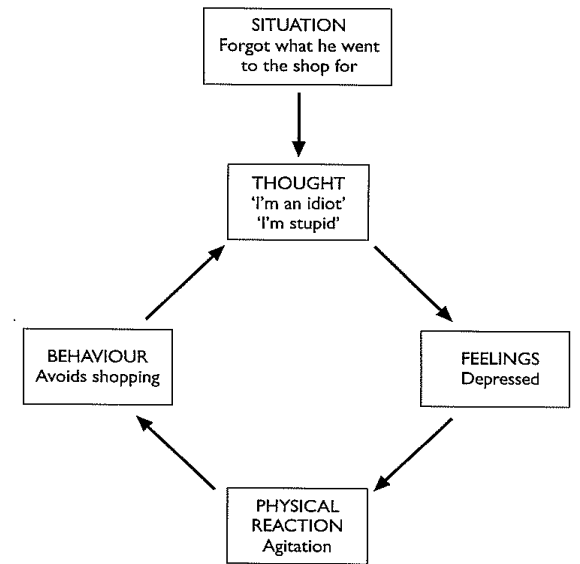


Neuro chemische processen: hersenregio's die de emotie reguleren zijn ontregeld
(dorsolateral prefrontal cortex)
(celverlies in het serotonergic systeem)

"Ik ben meer eisend geworden en heb minder controle dan voorheen. Ik ben dikwijls onnodig gefocust. Mijn stress tolerantie is erg laag en zelfs de kleinste verandering kan tot een paniecreactie leiden. Op een ander ogenblik ben ik apathisch als reactie op de stress die mij bezit. Apathie is geen gebrek aan interesse maar wel en gebrek aan energie omdat het gewone dagelijkse al te veel is om mee om te gaan".

Dwaalgedrag en rusteloosheid

Voorkomen: tss. 17%, 26% -
frequent samengaan met andere gedragsuitingen



- Wandering
 - Trachten het huis te verlaten
 - Teruggebracht worden naar huis (weg niet meer vinden)
- Abnormaal ronddwalen
 - Checking/trailing (voortdurend nagaan of de verzorger in de buurt is)
 - Hyperactief rusteloos wandelen zonder redenen/doel.
 - Pottering: vruchteloos trachten om huishoudelijke taken uit te voeren
 - Wandelen met een doel dat echter inadequaat is (op zoek naar thuis, een echtgenoot) of met een onredelijke frequentie

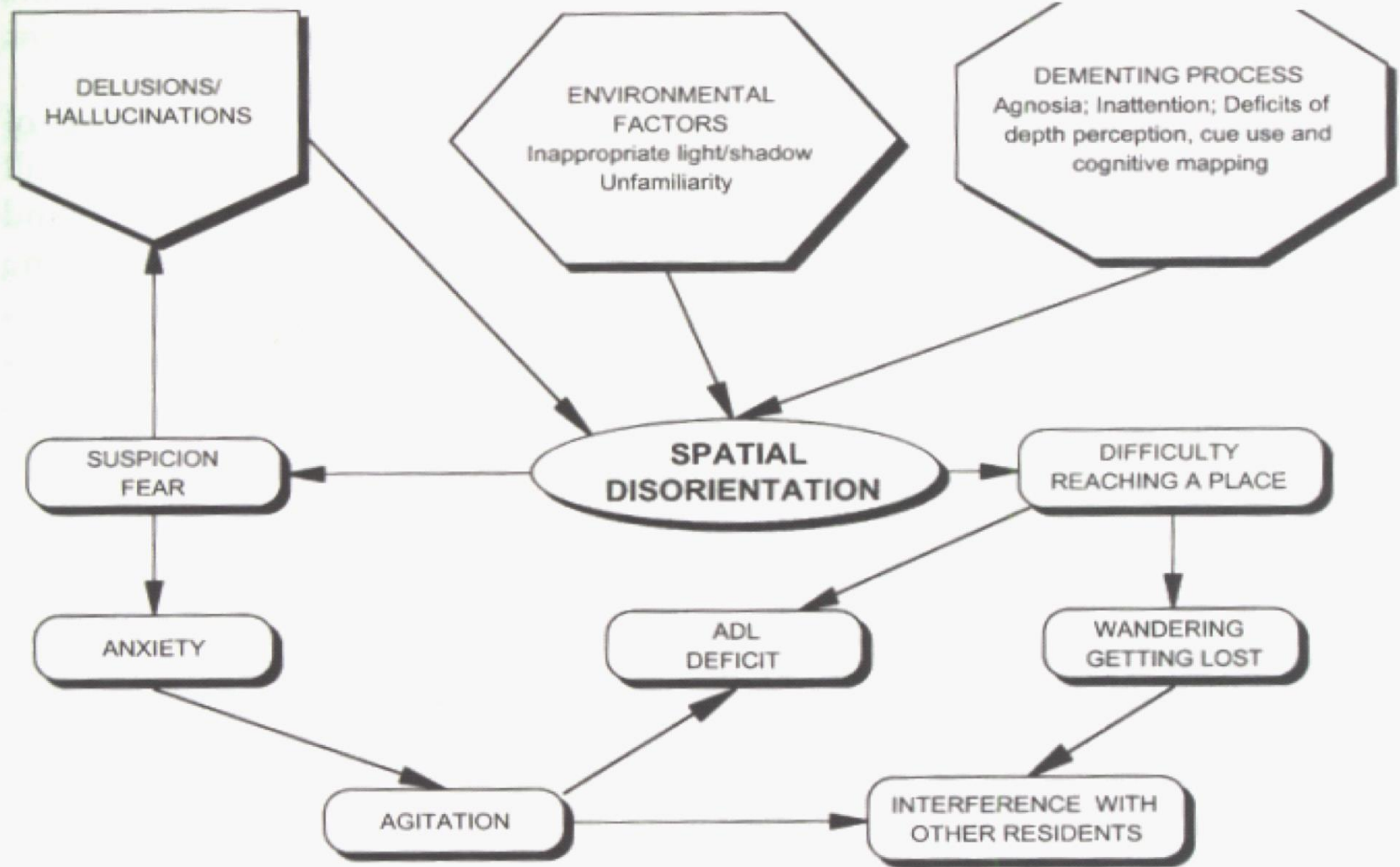


Figure 8.1. Relationships between the antecedents and effects of spatial disorientation.

Oorzaken (en interventies)

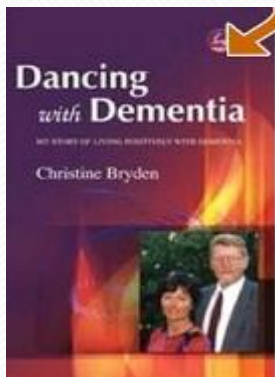
Biologische fact (neurobiolog. basis)	Psychol. fact.	Omgevingsfact
<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Akathisia (motor. en innerlijke rusteloosheid – gevolg van neurooptica) ⑩ Agitated depression (paniek, verlies aan plezierervaring) ⑩ Psychotische reacties: paranoid delussions / visual hallicutions): thuis is nt thuis 	<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Verlatingsangst ⑩ Omgang met stress ⑩ Aandacht zoeken ⑩ Behoeftte aan veiligheid <p>Dwalen als veiligheidszoekend gedrag</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Slechte lichtcondities (weinig uithuisactiviteiten) ⑩ Verveling, eenzaamheid ⑩ Ruimtelijke verwardheid ⑩ Verlies van persoonlijke bezittingen
<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Verstoring v. biolog. klok / dag- en nachtritme 	<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Vlucht uit situatie die resulteren in benauwdheid ⑩ situaties vermijden die stress veroorzaken ⑩ Coping met angst 	<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Geringe binding met de realiteit (afgesloten van de wereld)
<p>Medicatie</p>	<p>Nabijheid</p>	<p>Visuele hulpmiddelen, simpel design, veel licht</p>

Agressie

Door schade aan het filtersysteem van de hersenen worden de prikkels niet meer geblokkeerd.


- ⑩ agressie is niet persoonlijk (geen controle)
- ⑩ tracht de aanleiding van de boosheid te ontdekken
- ⑩ ga geen discussie aan, geen schrik tonen
- ⑩ wacht een beter moment af
- ⑩ teveel of te weinig eisen kunnen bepaald gedrag uitlokken (steeds maar vragen waar hij iets gelegd heeft kan bv. rusteloosheid oproepen)

Personen met jongdementie zijn 'echte' mensen... die niet langer geremd zijn door sociale regels, door hun ratio... zij uiten zich zoals zij zich voelen



Ons grootste angst is onszelf te verliezen: we maken een identiteitscrisis door. Maar we kunnen een nieuwe identiteit vinden als emotionele wezen. We kunnen onze angsten en onze pijn meer vrijelijk laten gaan, zonder enige rationele of sociale remming, zonder maskers. Is het normale leven dikwijls geen facade: we presenteren ons aan de wereld.

Oorzaken (en interventies)

Biologische fact (neurobiolog. basis)	Psychol. fact.	Omgevingsfact
<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Storing van serotenergic systeem en cholinergic transmissie dysfuncties ⑩ Degenerative brain disorders may be associated with “organic aggressive syndrome.” It is suggested that this term is used to describe aggressive behavior etiologically related to central nervous system lesions, regardless of the cause or location of damage 	<p>(depressie, angst, paranoide psychosis / men is uit op mijn geld, teloorgang van de persoonlijkheid, angst, onzekerheid, zich onbegrepen voelen,</p> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;">  </div>	<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Verstoorde communicatie (niet begrepen worden, zich niet kunnen uitdrukken) leidt tot frustratie ⑩ Attitudes van medebewoners die escaleren ⑩ over of onderprikkeling
<ul style="list-style-type: none"> ⑩ Pijn (constipatie, tandpijn, ...) ⑩ Verstoring biologische klok (dag en nachtritme) ⑩ there is evidence that aggressive is particularly associated with degeneration in anterior frontal and temporal lobes 		

Omgaan met ...

Omgaan met

Enkele gedachten:

- **Zoveel meer dan een medische aandoening**
- Angst als basisemotie
- De beleving staat voorop

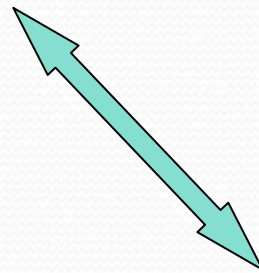
JONGDEMENTIE BEGRIJPEN: ZOVEEL MEER DAN EEN PATHOLOGIE

**Neuropathologische
degeneratieve
aandoening**



**Sociaal
psychologische
processen**

Unieke persoonlijkheid
Mentale gezondheid
* coping
Cognitieve status



Omgevingsinvloeden

NEUROPATHOLOGISCHE AANDOENING

Ziekte van Pick/ frontotemporale dementie

Neuropathologische
degeneratieve
aandoening

Normaal



Alzheimer



SOCIAAL PSYCHOLOGISCHE PROCESSEN:

Unieke persoonlijkheid

Mentale gezondheid

* coping

Cognitieve status

Specifieke fase in het leven

OMGEVINGSINVLOEDEN :

Schadelijke omgang: niet door onverschilligheid maar door niet uit te gaan van de persoon maar van de ziekte

- Trukjes toepassen om iets gedaan te krijgen of gedrag te stoppen (manipuleren of misleiden: 'een verkeerd telefoonnummer draaien')
 - Gevoelens ontkennen (invalidation): 'ik ben zo alleen' – 'maar neen: kijk eens wie er nog hier is'
 - Beschuldige
 - Intimideren ('met u is er altijd iets' – 'als u nu niet meegaat dan....')
 - Handelingen overnemen: "je wil zeker gaan slapen"
 - Het tempo niet aanpassen
 - Initiatieven afkappen of onderbreken ('een plantje wegnemen waaraan wordt geplukt...')
 - Straffen (onthouden van aandacht)
 - Uitmaken wat 'goed' of 'slecht' is voor iemand
 - Ignoring 'doen alsof de dementerende niet aanwezig is'
-
- Geen keuzes voorleggen

IN HET **BEGIN**: cognitief stimuleren kan

Voortdurend en herhaaldelijk aanbieden van juiste en realistische informatie

NIET VERKLEUTEREN

De dementerende heeft in de beginfase nog een zeker leerpotentieel: (Cochrane database systematic review, 2000, 4/ DB 2000-6).

Maar **GEEN**
realiteits'confrontatie' –
het beste criterium is
de reactie van de
dementerende zelf

- Stop, plan en leg uit;
- Doe het langzaam
- Ga weg bij spanning
 - Geef ruimte
 - Doe het rust
- Argumenteer niet
 - Sta ernaast

Omgaan met

Enkele gedachten:

- Niet enkel een medische aandoening
- **De beleving staat voorop... bij het vorderen van het dementieproces**

Angst als basisemotie

- Beginnende dementie: besef, angst voor de toekomst door het verlies van autonomie en een inzettende identiteitsafbrokkeling
- Matige dementie: verlatingsangst (niet meer bewust waarover men angstig is, maar men ervaart angst)

- Niet de feiten maar de gevoelens, die altijd waar zijn, en in bijzonder de 'beleving' van deze gevoelens staan centraal
 - Het heeft geen zin te zeggen: 'u moet niet verdrietig zijn' als iemand aan het huilen is
- Het tedere, milde begrijpen: 'zij heeft het zwaar'.
- Meegaan in de beleving en gevoelens
 - Steun bieden (bij de pijnlijke gevoelens): actief luisteren en reageren op gevoelens van verdriet, angst – gevoelens delen
 - Houvast bieden in een chaotische wereld wanneer bij groeiend controleverlies de ontredde toestand toeslaat
 - Actief contact maken bij geïsoleerde, verzonken dementerenden



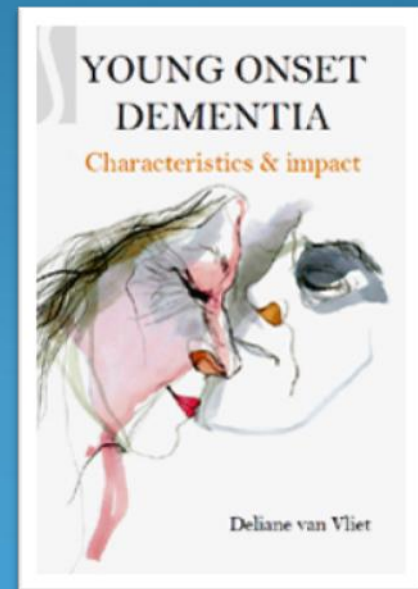
De juf is:

- Empathisch
- Stemt zich af (daalt af tot het)
 - cognitieve niveau van haar kleuters
 - emotionele belevingsniveau van haar kleuters

Tegengewicht??

‘Inleven in de gevoelens’ betekent niet dat er geen enkele vorm van tegengewicht meer kan gegeven worden. Tegengewicht is het begrenzen van het gedrag dat voor de dementerende zelf destructief is en tot isolement leidt. Tegengewicht heeft tot doel dat de dementerende voelt dat er hier iemand is die tegen hem op kan en die zijn kracht respecteert zonder ervoor te wijken. Positief gedrag wordt dan versterkt (Vanderkooi-

Over mantelzorg



ERVAREN PROBLEMEN

Eerste symptomen

- Cognitieve problemen (85%)
 - Als eerste symptoom 71%
- Gedragsveranderingen (57%)
 - Als eerste symptoom 43%

« Hij was heel onverschillig. Er moest van alles gebeuren, maar hij nam totaal geen initiatief. Hij lag de hele dag in bed. »

Verstoord gezinsleven

- Relatie (32%)
- Gedachten over echtscheiding (5)
- Kinderen (28%)
- Werk/financiële problemen (52%)

« De diagnose is heel belangrijk, want dan weet je tenminste dat het niet aan hem ligt.»

NeedYD
study



De tragiek van dementie



HET ONVERMOGEN OM CONTACT TE MAKEN

Creatieve energie om zich steeds opnieuw af te stemmen
verdamppt geleidelijk

- Geen wederkerigheid in de relatie

De stilte doet pijn !!!

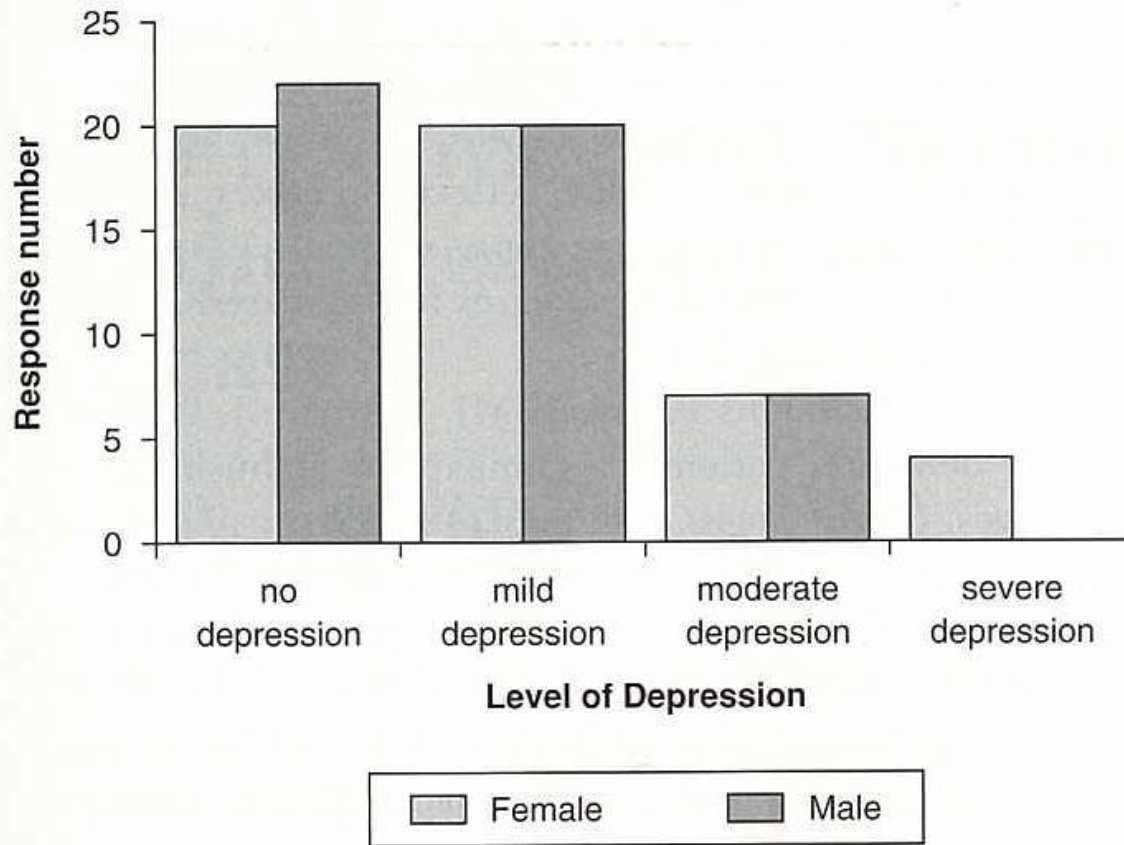
PSYCHOLOGISCHE PROBLEEMGEBIEDEN: Partner en familie

Verwerkingsproces bij partner en andere gezinsleden

1. ONMACHT
2. SCHULDGEVOELENS
3. GEDRAGSPROBLEMEN
4. HERDEFINIERING VAN ZIJN PLAATS IN HET GEZIN
5. ISOLEREN

Lichamelijke en psychische klachten: hoge bloeddruk, stress, depressie, ...

→ Verlies van sociaal contact, financiële zorgen,



American journal of alzheimer's disease and other dementias: 'The psychological impact of young onset dementia on spouses', januari 07

PSYCHOLOGISCHE PROBLEEMGEBIEDEN: Partner en familie

Specifieke emoties en gevoelens bij partner en familieleden:

SHOCK

ANGST

ONTKENNING EN OVER-OPTIMISME

FRUSTRATIE

GEVOELEN VAN WANHOOP/HULPELOOSHEID

SCHULD/AMBIVALENTIE



Door geleidelijk verloop kan men MEE GROEIEN

Table 2. Top 10 Concerns of Spouses of Patients With Young Onset Dementia Assessed by Using the Zarit Burden Interview Scores

Ranking	Concern	Score ^a
1	Feeling that their spouse is dependent on them.	342
2	Feeling afraid of what the future holds for their spouse.	306
3	Feeling stressed between caring for their spouse and trying to meet other responsibilities for their family or work.	239
4	Feeling that their spouse expects them to take care of them, as if they were the only one that their spouse could depend on.	227
5	Feeling burdened by caring for their spouse.	224
6	Feeling that their social life has suffered because of caring for their spouse.	209
7	Feeling that they don't have enough time for themselves due to the time they spend with their spouse.	206
8	Feeling strained when they are around their spouse.	200
9	Feeling that their health has suffered because of their involvement with their spouse.	194
10	Feeling that they don't have as much privacy as they would like because of their spouse.	170

a. Cumulative score for each question based on the response from all caregivers: rarely = 1, sometimes = 2, quite frequently = 3, nearly always = 4.

Een proces van identiteitsafbrokkeling met steeds nieuwe vragen en problemen

Jaren van
onzekerheid
(want geen
fysieke
veranderingen)

- Onbegrip van de omgeving: 'DE WERELD KEERT ZICH TEGEN MIJ'
- Worstelen met zichzelf: depressiviteit, apathie
- ziektebesef

De diagnose

- Dubbel gevoel: 'opluchting: « ik ben niet gek », maar ook de angst voor wat gaat komen'
- Vragen naar erfelijkheid

Fouten maken op het werk, trager werken, verstrooid zijn, ongepastheid in het gedrag: irritatie, twistziek,

Rouw

- Herkennen, loslaten en treuren: boosheid, onmacht
- Opbouwen van een andere toekomst

Verder afglijden

- *Werk verliezen
- *Afbouw sociaal contact
- *Aanvaarding van hulp thuis: privacy

Moeilijker om eigen mogelijkheden en klachten in te schatten

Bij wijze van afronding

Als men uitgaat van gedesoriënteerdheid als een chronische toestand waarin geen prikkel vanuit de buitenwereld een verbetering of verslechtering kan brengen, dan kan zorg alleen bestaan uit conserverende handelingen: **voeden, eten, in en uit bed helpen, kalmeren en reactiveren.**

Wanneer men daarentegen iemand met dementie ziet als iemand die zich telkens opnieuw moet oriënteren in de werkelijkheid, iemand die wijd openstaat voor invloeden uit de omgeving, maar al die informatie niet kan inpassen in een zinvolle structuur, dan is **welzijn** het doel van de zorg^(Ilse Warners)



't Anker Tongeren

Het Anker is een oeroud symbool van hoop omdat het bij een storm voor een schip en zijn opvarenden de enige hoop op redding biedt. Het anker geeft houvast, veiligheid, vertrouwen en hoop waardoor stabiliteit en zekerheid ontstaat.

Het leven van personen met dementie kan vergeleken worden met een onstuimige zee, vol onbekende, dreigende gevaren. Onze bewoners mogen zich verankerd weten in een veilige en huiselijke omgeving.

- Overzichtelijke schaal: 3 huisjes voor elk 7 bewoners, waarvan 1 voor personen met jongdementie
- Prikkeltolerantie bij personen met dementie: wij wensen voor onze bewoners, wiens leven sterk wordt bepaald door gevoelens van angst, ontreddeering een veilige en overzichtelijke biotoop aanbieden.
 - Het thuis karakter komt tot uiting in :
 - Geen verbinding met het woonzorgcentrum
 - Een aparte toegangsdeur voor elke woning: de bezoeker belt aan;
 - Ruime kamers: 32 m²
 - De living is de centrale plaats waar geleefd wordt: samen koken hoort erbij
 - Tussen sensorische deprivatie en overprikkeling: een verrijkte omgeving, veilig en beschermd
 - Niet voor elke persoon met dementie de beste oplossing (dwaalgedrag)
- Doelgroep (vanaf 50 jaar): preseniele Alzheimer, cognitieve uitval naar aanleiding van CVA, korsakov-dementie met gestabiliseerd ziektebeeld, ...








De vraag naar 'menswaardigheid' !?

DEMENTIE EN EUTHANASIE

Alzh.: een chronisch degeneratief proces van 8-10 jr.

Drie nuances:

- 1 op 7 dementerenden tot het eindstadium;
 - Totale ADL afhankelijkheid;
 - Gedrag zonder intentionaliteit  identiteitsafbraak
 - Vervreemd van zichzelf en de wereld
- 'uitzichtloosheid en onomkeerbaarheid' \neq 'lijden aan'
 - Anosognosia als evolutieve variabele: bij ernstige dementie is er alleszins geen besef meer noch ziekte-inzicht;
- **Disability paradox**: taxatie van gezonde mensen is langer dan degene die effectief aan een ziekte lijden



Welkom op de website van het euregionaal platform jong-dement

Waarom een euregionaal platform

- Meer en betere samenwerking tussen Nederlands en Belgisch Limburg
- Bewustwording van dementie op jonge leeftijd
- Informatie verschaffen over beschikbare ondersteuning, begeleiding- en behandelmogelijkheden in de euregio
- Adviseren bij het tot stand komen van beleid bij organisaties en instellingen die van belang zijn voor mensen met jongdementie en hun mantelzorgers

www.jong-dement.be

www.begralim.be



Beleid	Zorg kiezen?	Respect zorgkader	Innovatie in zorg	Werken bij ...	In opleiding?	Publicaties	Opname ?
--------	--------------	-------------------	-------------------	----------------	---------------	-------------	----------

Ontstaan
Aanbod en ambitie
Beleidsplanning
Bestuur en organogram
Persartikels
Evenementen
Beleidsnota's zorg
Vrijwilligerswerking
Siol

Nieuwsflash

Informatiebrochure kleinschalig wonen Het Anker Tongeren

Opening uniek project: najaar 2012 [Lees meer](#)

Welkom

In 1898 stonden wij aan de wieg van de Limburgse ouderenzorg. De kernwaarden van ons handelen: 'kwalitatieve en betrokken zorg' zijn, 125 jaar later, onveranderd gebleven. Op meerdere locaties bieden wij vandaag een gevarieerd aanbod van ouderen-voorzieningen aan: van **serviceflats, woon- en zorgcentra (rusthuizen) tot kleinschalig wonen**. Het betreft hier allen recent gebouwde infrastructuur met een hoge comfortgraad. Daarnaast ontplooiden wij **thuiszorgondersteunende initiatieven** zoals centra voor kortverbij en dagzorg. De vzw is bovendien co-partner van het Expertisecentrum dementie 'Contact' en gangmaker van diverse **innovatieve projecten** waaronder de mantelzorghuis 'Jong-dement' en 'Thuiszorgcoachen'. Meer dan 300 medewerkers staan garant voor de dagelijkse vertaling van onze kernwaarde: "**Mensen zijn aan mekaar gegeven doorheen de kringloop van het leven**".

Onze voorzieningen werken met het eigen ontwikkelde **RESPECT zorgkader**. RESPECT is een mnemonic-woord waarbij elke letter staat voor een zorginhoudelijk aandachtspunt dat de interne **zorgcultuur** wil aansturen. Het boek is geschreven voor 'personen met dementie' maar is in uitbreiding op alle bewoners van toepassing. U kan het boek aankopen bij onze administratie, in een boekhandel of bij de uitgeverij Acco. Abrahams Johan, 'Respectvol omgaan met personen met dementie: een praktijkgids voor de zorgsector', Leuven, 2009, 24.50 euro. Er is ook online informatie terug te vinden op deze



Woon- en Zorgcentra

Eyckendael Riemst
Sint Elisabeth Hasselt
Sint Franciscus Tongeren

Kleinschalig wonen Tongeren

't Anker voor personen met dementie
Wonen bij jongdementie

Serviceflatresidenties

Sint Jozef Tongeren
't Demeryck Hasselt

Thuiszorgondersteuning

Centra voor kortverbij
Dagzorgcentrum De Schakel Tongeren
Thuiszorgcoach

Expertisecentrum dementie

Contact Limburg

Kennissetielier Archipel

Onderzoek en workingpapers

Alzheimer's and Genes



There is no clear genetic contribution in 95% of Alzheimer's disease cases. *But in 5%...*

Three genes confer a predisposition for the early onset (pre-senile) form of AD:

1. Amyloid precursor protein (APP)
2. Presenilin 1
3. Presenilin 2

One gene increases risk for late onset AD:

1. ApoE4: E4 allele associated with more risk; E2 allele may reduce risk.

*** ALL GENES AFFECT BETA AMYLOID**