

# Omgaan met gedrags- en emotionele gevolgen bij jongdementie

Guy Lorent

Voordracht Symposium Jongdementie, Leuven oktober 2007

Als we spreken over omgaan met gedragsmoeilijkheden bij jonge dementerende personen, dan kunnen we niet anders zeggen dan dat het moeilijk is, erg moeilijk.

Het is moeilijk omdat het gedrag verschilt van wat we verwachten, het is moeilijk omdat het gedrag bepaald wordt door onmogelijkheden ten gevolge van hersenschade, het is moeilijk omdat je zo een jong persoon ziet afglijden naar een toestand ver van de mogelijkheden die hij gisteren nog had en de mogelijkheden die je morgen zou verwachten. Het is moeilijk om te begrijpen op vele niveau's.

De beschadiging van delen in ons brein die niet grondig gekende functies bedienen, maken het gedrag van die andere soms onbegrijpelijk, onvoorspelbaar. Het past niet in wat wij kennen van gedrag, en kan zeker onverwacht zijn bij deze specifieke persoon die zich de rest van zijn leven anders gedroeg. Soms past het wel in wat we kennen, maar dan eerder in een niet gewenste vorm van gedrag en dan zien we onze houding naar die persoon helemaal wijzigen.

Ik denk dan aan ongepaste opmerkingen die hij of zij in het publiek maakt, of gebaren die we nooit eerder zagen, een niet gecensureerd taalgebruik en al te platte moppen. Of net het omgekeerde, een leven dat stilvalt, af en toe ontbrandt in felle emoties of grensoverschrijdend gedrag, maar dan weer tot rust komt en niet meer spontaan reageert op wat ooit belangrijk was.

Meer nog dan bij oudere personen zijn jongere personen met dementie het slachtoffer van vormen van dementie waarbij het sociale gedrag wijzigt. Niet het geheugen, niet het logisch denken, maar het gedrag van de ene persoon naar de andere veranderd. In die mate dat we in het begin de reflexie hebben van wat terug te schrikken van uitspraken of handelingen, en nog wat later de bedenking hebben dat die toch wel een stuk anders geworden is en pas dan denken, ja die is werkelijk veranderd. Nog steeds gaan we niet aan dementie denken, want dat is voor oude mensen die vergeten. Jonge mensen die hebben stress, die zijn overbelast of zijn depressief, maar die hebben geen dementie.

Het is niet vreemd dat zowel de partner, de kinderen, de ouders, de burens, de huisarts en zelfs de neuroloog op een zijspoor zitten. Het is immers niet zo frequent dat je een jong iemand met dementie voor je ziet. Het vervelende hieraan is dat er in de eerste jaren dat de ziekte zich manifesteert er niet alleen veel schade is aan het brein, maar ook aan het ganse sociale netwerk van de persoon met dementie. Dit heeft niet enkel tot gevolg dat er veel mogelijk steunende figuren wegvallen, maar ook dat de persoon met dementie in een wereld leeft waarin hij veel negatieve feedback krijgt.

Geleidelijk aan doet hij vanalles mis, kan hij niet meer volgen, wordt hij gemuteerd naar een andere job, stopt met zijn hobby's, maakt hij meer brokken in de keuken, gaat hij teveel drinken op café of restaurant, thuis gaat hij de snoepkast leegeten. Het gedrag wordt moeilijk, moeilijk hanteerbaar.

Als we kijken naar gedrag, gaan we steeds trachten te begrijpen waarom iemand doet wat hij doet. We zijn daar als mens niet altijd even goed in, omdat er vele mogelijkheden zijn die uitmonden in eenzelfde gedrag. Als iemand een ziekte als dementie heeft wordt dit nog complexer. Veelal kijken we naar vier elementen die het gedrag mee sturen:

- Neuropsychologische mogelijkheden
- Waarden en noden
- Persoonlijke leergeschiedenis
- omgeving

Het gedrag wordt beïnvloed door onze neuropsychologische mogelijkheden

Het is evident dat ons brein betrokken is bij ons gedrag, Het is minder evident te bepalen wat precies in ons gedrag een gevolg is van schade aan ons brein.

We weten wel dat de werkelijkheid zoals wij die waarnemen er voor de dementerende anders kan uitzien door het hersenletsel. Hij kan waarnemingsstoornissen hebben waardoor hij de dingen niet meer herkent of niet meer als een geheel ziet, of geluiden niet herkent, zelfs zijn bewegingen anders aanvoelt, wat erg verwarrend kan zijn. Hij kan een evenwichtsprobleem hebben waardoor hij veel zekerheid verliest. Hij kan een geheugenprobleem hebben waardoor het geen evidentie meer is om iedereen te herkennen die met een glimlach naar hem toekomt. Hij kan incontinent worden waardoor een schaamtegevoel sociale contacten verhindert.

Hij kan lijden onder een verminderde interesse in bijna alles wat er rondom hem of haar gebeurt, met hier en daar een uitzondering zoals het uitkijken naar een weekend of naar het bezoek van de geliefde. De dagelijkse realiteit krijgt dan een uitgestreken waarde, met eten, koffie, roken, bezoek als hoogtepunt en weinig andere verlokkingen die beweging kunnen genereren. Hij kan hallucinaties hebben, waardoor er onverwachts objecten of scènes te voorschijn komen die anderen blijkbaar niet zien.

Hij of zij kan door de aard van dementie onmogelijk weten wat er veranderd aan de eigen mogelijkheden en aldus geen ziekteinzicht meer hebben. Hij kan problemen hebben met de regulatie van zijn emoties en sneller kwaad worden, of sneller verdriet hebben, een emotionele turbulentie ervaren die ook gedragen moet worden. Zijn mogelijkheden om zich sociaal fijn te stemmen kunnen ingeboet hebben aan effectiviteit, en zijn mogelijkheden tot het inschatten van emotie bij de andere, of tot empathie kunnen vervallen zijn, zodat hij gedwongen in een egocentrische positie komt te staan.

Bij elk van deze waarnemingen die verschillen van hoe hij het gewoon was hoort een beleving. De jonge persoon met dementie gaat angstig worden, onzeker, schaamtevol, kwaad, afhankelijk of onverschillig.

Ons gedrag wordt beïnvloed door onze waarden en onze noden

Deze beleving wordt mede bepaald door de betekenis die de persoon met dementie er aan geeft. Op zich zijn er evenveel betekenissen mogelijk als er personen met dementie zijn, maar er zijn toch wat algemene patronen te herkennen. Iemand met dementie gaat zich in één of meer aspecten van zijn bestaan bedreigd voelen. Is het een afhankelijk persoon die putte uit sociale warmte, dan gaat hij het verlies vrezen van hen die hem nu nabij staan. Als het een onafhankelijk iemand is die stond op zelfstandigheid, dan gaat hij het verlies van zijn autonomie vrezen. Als het iemand was die veel belang hechtte aan zijn imago, gaat hij vrezen de liefde en het aanzien van anderen te verliezen omdat hij niets meer heeft om zich te manifesteren.

Iemand kan de mogelijkheid verliezen om voor anderen te zorgen, de mogelijkheid om zich creatief te uiten, de mogelijkheid om te sporten. Naarmate die waarde of dat domein belangrijker is voor die persoon, gaat het verlies ervan een grotere impact hebben op het zelfwaardegevoel van die persoon en gaat het rouwen om het verlies een zwaarder proces zijn.

Ons gedrag wordt beïnvloed door onze interactie met de omgeving en onze ervaren mogelijkheid om te reageren en te interageren met deze omgeving

Meer nog dan bij oudere dementerenden, hebben jonge dementerenden nood aan activiteit, zijn ze eisender naar de omgeving, ze hebben andere en meer plannen. Andere verwachtingen over de inhoud van hun leven en hun dag, een groter aantal domeinen die een rol spelen in hun leven: hun gezin, hun werk, hun kinderen, hun ouders, sociale contacten, sport, ...

Vanuit onze perceptie van de wereld en de waarden die erin bedreigd worden gaan we kijken naar onze mogelijkheden om te reageren, om de dingen naar onze hand te zetten, om te zorgen dat we krijgen wat we nodig hebben.

Hierbij moeten we het onderscheid maken tussen het al dan niet aanwezig zijn van ziekteinzicht.

Bij een intact zelfinzicht, dus een intacte mogelijkheid om zichzelf te observeren en zichzelf te kennen gaat de persoon een aantal beperkingen ervaren en trachten om deze te omzeilen. Enerzijds door te compenseren, door oplossingen te zoeken, maar evengoed gaat hij of zij gebukt gaan onder het verlies van mogelijkheden. Er gaat een grote kans zijn dat de persoon reageert met verdriet, met een zich sociaal terugtrekken, met een depressie.

Bij een beperkt ziekteinzicht zal de persoon eerder met onbegrip reageren op confrontaties en op de reacties van anderen. Hij zal ervaren dat zijn antwoorden of reacties de anderen niet kunnen overtuigen van hoe hij zijn mogelijkheden ziet en hij gaat teruggrijpen naar duidelijkere middelen om te overtuigen zoals kwaad worden en luider praten of opgeven en vervallen in een beeld dat lijkt op apathie. Ook bij verminderde communicatieve mogelijkheden zal de persoon andere wijzen van communiceren zoeken zodat aan zijn noden tegemoet gekomen wordt. Dit kan resulteren in roepen, lawaai maken, extremer gedrag.

Vanuit zijn persoonlijke leergeschiedenis heeft hij zijn eigen stijl om wat hij nodig heeft of belangrijk vindt te verkrijgen, zijn eigen gevoeligheden bij confrontatie, zijn eigen schemata om situaties te begrijpen.

De jongdemente van vandaag komt ook uit een ander cohort dat een heel andere houding heeft ten opzicht van hulpverlening, die veel assertiever zijn naar de zorg die ze wensen en veel kritischer naar de wijze waarop deze geleverd wordt.

Je kan iemand zijn die moeilijke situaties onmiddellijk aanpakt. Je kan iemand zijn die zich eerder terugtrekt als er teveel drukte rondom hem of haar is. Je kan iemand zijn die voortdurend andere mensen opzoekt als je je niet goed voelt. Of je kan iemand zijn die geleerd heeft met kwaadheid de situatie naar zijn hand te zetten.

De neuropsychologische mogelijkheden leggen dit mede aan banden.

Als jij gewoon was om via overreding en subtiel taalgebruik te verkrijgen wat je wilde, dan kom je in grote problemen als afasie één van de eerste symptomen is waar je als persoon met jongdementie mee te maken krijgt.

Als je veelbelang hecht aan sociale waardering en als je je positie in een groep bereikte door dat jij de meeste moppen kende, de lolbroek/grapjas was, dan gaat het niet langer onderkennen van de grens van goede humor je in problemen brengen.

Als je eerlijkheid en openheid als belangrijke waarde koestert, maar je geheugen staat niet toe dat je onthoudt wat er rondom je gebeurt en je hebt het idee dat je niet op de hoogte gehouden wordt, dat er langs je heen gesproken wordt, dan kan je een vijandige, achterdochtige houding ontwikkelen.

Het is op deze vier verschillende niveau's dat we kunnen ingrijpen als mantelzorgers en als hulpverlener om het de persoon die dementerend is makkelijker te maken.

We moeten trachten de realiteit zo toegankelijk mogelijk te maken

We moeten trachten tegemoet te komen aan de dingen die voor de persoon in kwestie belangrijk zijn en ingaan op de beleving die hij heeft

We moeten trachten zijn reactiemiddelen en de communicatie zo efficiënt mogelijk te begeleiden.

We trachten rekening te houden met kwetsbaarheden en gebruik te maken van ervaring en vaardigheden

Het preventieve aspect is op alle fronten het belangrijkste. Veel problematische gedragingen hebben kans te groeien omdat ze niet begrepen worden. Een aantal andere gedragingen zijn nauwelijks grijpbaar.

We gaan een paar moeilijker hanteerbare gedragingen bekijken en een paar accenten leggen hierbij.

### **Omgaan met agressie**

Agressie gaat van een snel geïrriteerd zijn tot kwaadheid en explosieve agressie.

Agressie komt makkelijker voor omdat de juiste regeling van de emotie verstoord kan zijn, een beetje irritatie kan onmiddellijk een woedeaanval uitlokken. Omdat je minder makkelijk een situatie kan begrijpen, omdat je minder makkelijk een situatie

emotioneel kan begrijpen, omdat je minder mogelijkheden hebt om een situatie te hanteren, omdat je minder mogelijkheden hebt om je gedrag te controleren.

De psychologische redenen hebben meestal te maken met een of andere vorm van frustratie. Bij dementie is agressie bijna altijd een antwoord op een actie van anderen die onbegrepen, onverwacht of ongewenst is. Frustratie over verdwenen mogelijkheden, over het niet meer bevatten van wat rondom je gebeurt, over verstoorde relaties, over niet erkende vermogens, over opgelegde beperkingen, over ongewilde verandering zoals verandering van woonplaats.

Agressie zien we meer optreden bij personen die erg veel belang hechten aan hun zelfstandigheid, aan hun bewegingsvrijheid. Op het moment dat deze in het gedrang komen omwille van hun dementie is de kans groot dat er een probleem ontstaat. Naarmate de dementie vordert ga je als mens immers steeds meer ondersteuning nodig hebben, steeds meer hulp, steeds meer zorg. Precies dan gaan ze willen bewijzen dat ze nog wel zelfstandig zijn en vragen naar autosleutels, alleen weg willen, willen gaan werken... Het niet tegemoet komen aan deze vragen door hun omgeving gaat een terecht gevoel van dubbelzinnigheid creëren. Enerzijds gaat de omgeving de zelfstandigheid zo groot mogelijk willen houden, maar anderzijds is een volledige zelfstandigheid niet meer mogelijk.

Een open communicatie over problematische gedragingen is de meest wenselijke vorm van benaderen. Je kan duidelijk wijzen op het gedrag van de dementerende en op je bezorgdheid over de gevolgen hiervan. In elk geval mag je je niet laten verleiden om in discussie te gaan, dit zorgt voor een verder oplopen van de agressie. Dit betekent niet dat je de ander steeds gelijk moet geven, maar je kan wel zeggen dat je duidelijk gehoord hebt wat de ander zei en dat er gezocht moet worden naar een oplossing. Respecteer hierbij zoveel mogelijk de aard van de relatie die je had met de jongdementerende. Ook dit is moeilijk, een opmerking over het gedrag van de andere kan snel iets belerend hebben of betweterig, iets dominant of verwijtend. Kijk welke reactie best past bij de aard van de relatie.

Er zijn nog andere interventies zoals een situationele time-out, afleiding, zeker op niveau van preventie zijn er mogelijkheden.

Maar altijd moeten deze gecombineerd worden met een erkenning van de kwaadheid, een niet ingaan op het agressieve gedrag en een geheel van positievere reacties naar de persoon toe op momenten dat hij niet kwaad is. Dit kan inhouden op andere wijze tegemoetkomen aan hetgeen die persoon nodig heeft, het ondersteunen van zijn mogelijkheden en het verlagen van de druk die op hem/haar weegt.

### **Omgaan met ontremd gedrag**

Ontremd gedrag kan de vorm aannemen van vraatzucht, van seksuele ontremming, waaronder ongepaste intimiteiten, van ongepaste humor, het meenemen van allerlei spullen en/of van minder toelaatbaar taalgebruik.

De neurologische basis van dit ontremd gedrag is heeft een aantal aspecten waaronder een stoornis in de mogelijkheid om impulsen onder controle te houden, impulscontroleverlies, een minder belang hechten aan sociale normen, aan culturele gewoontes en interpersoonlijke gevoeligheden en minder keuzemogelijkheden om een situatie te hanteren.

Ontremming heeft voornamelijk een neurologische basis, maar kan gevoelig zijn voor uitlokkende factoren in de omgeving.

De ontremming wordt dikwijls aangemoedigd indien de persoon met dementie onder stress staat. Een grondig bekijken van alle mogelijke stressbronnen en deze verminderen kan dus ook tot een vermindering van het ontremd gedrag leiden.

Het is ook waardevol te kijken naar de functie die eten of seksualiteit in het leven van deze man of vrouw had, het kan ons iets leren over de waarden en de noden van vandaag. Want misschien is de seksuele ontremdheid enkel een roep naar warmte en intimiteit.

## **Omgaan met apathie**

Apathie merk je op door een tekort aan initiatief en een tekort aan activiteit.

Een tekort aan actief zijn kan een gevolg zijn van schade aan specifieke zones in de hersenen, maar het kan ook een symptoom zijn van een depressie of het kan een gevolg zijn van een weinig stimulerende omgeving.

Eenzelfde gedrag kan verschillende oorzaken hebben.

Bij een tekort aan activiteit omwille van een neurologische oorzaak moeten we nog een stap verder zetten en nagaan, waar precies in de keten van het tot stand komen van gedrag een defect huist. Is het doordat er geen enkele motivatie tot gedrag is, omdat men in de onmogelijkheid is om iets te plannen, omdat men een gedrag niet kan opstarten, of de juiste volgorde van taken niet meer kent. De geschikte interventie is duidelijk in dit geval: overnemen wat de persoon met dementie niet meer kan. Als hij zijn gedrag niet meer kan opstarten, start jij hem op, als hij de juiste volgorde van taken niet meer kent, bijvoorbeeld bij het ochtendtoilet, geef je de juiste instructie na elk taak of hang je een lijstje op met de juiste volgorde van de handelingen.

Dit betekent dat in de juiste omstandigheden de persoon met dementie een handeling goed kan uitvoeren. Dit is dikwijls moeilijk te begrijpen voor de omgeving en leidt tot uitspraken als: "Als hij wil dan kan hij het!" of "Hij is gewoon lui." Het heeft in feite te maken met het letsel ten gevolge van het dementieel proces, een handeling uitvoeren is niet meer vanzelfsprekend. Maar de apathie kan ook een hanteringsgedrag zijn van de persoon in kwestie. De onzekerheid omtrent zijn eigen mogelijkheden, de confrontaties uit het verleden, die feitelijk misschien niet meer herinnerd worden, maar nog wel emotioneel een rol blijven spelen, kunnen resulteren in een teruggetrokken houding. Zeker als deze persoon veel belang hecht aan die veiligheid, aan het vermijden van angst en weinig moeite heeft met een geïsoleerde positie.

Apathie kan ook het gevolg zijn van een omgeving, die teveel taken van de persoon met dementie overneemt. Bij deze groep aandoeningen die jonge mensen kunnen treffen is het belangrijk oog te hebben voor het bewaren van de mogelijkheden die men heeft. Iets te snel overnemen kan leiden tot het verdwijnen ervan. Teveel overnemen kan maken dat de persoon de noodzaak van activiteit voor het beredderen van zijn eigen leven niet meer aanvoelt en vervalt in passiviteit.

Het gevaar van activeren is te veel druk zetten op de dementerende. Te veel druk, te veel stress kan dan weer een depressie of agressie tot gevolg hebben.

### **Omgaan met depressie**

In het geval van een depressie, die ook als resultaat kan hebben dat de hoeveelheid activiteit vermindert, dient de depressie behandeld te worden. Bij depressie is de aanhoudende sombere stemming het belangrijkste kenmerk, hoewel hier ook verschillen bestaan. Een aantal mensen zal dit als verdriet beleven, andere gaan eerder reageren met snelle irritatie en kwaadheid, nog anderen zullen vooral lichamelijke klachten ontwikkelen. Depressie komt veelvuldig voor bij dementie en zeker bij hen die een goed inzicht hebben in wat hen overkomt. Er zijn vele redenen waarom jongdementerende personen een depressie ontwikkelen. Ze worden geconfronteerd met verlies van werk, vrienden, mogelijkheden. Ze ontmoeten steeds meer beperkingen in handelingen en doelen. Ze zien zichzelf veranderen wat leiden kan tot twijfels omtrent de eigen identiteit.

Het lijkt een onmogelijk rouwproces omdat je niet meer de verwerkingsmogelijkheden hebt om de veranderingen die plaatsgrijpen rondom en in jezelf een plaats te geven en steeds opnieuw jezelf zien als iemand met veranderde mogelijkheden want het verandert steeds.

Omgaan met depressie vraagt van de omgeving een goed inschatten van de mogelijkheden van de jongdementerende persoon. Je kan dan samen activiteiten ondernemen die zeker haalbaar zijn en dus tot succeservaringen leiden. Een algemene regel kan zijn te activeren zonder al te veel druk uit te oefenen op de persoon, maar evengoed opletten dat je niet teveel overneemt. Lichaamsbeweging, buitenactiviteiten genieten voorkeur, evenals sociale activiteiten, maar let op voor drukte en overstimulatie. Het zich omringt weten door mensen die ondanks alles om hen geven is de belangrijkste steun.

Een heel aantal gedragingen zijn een rechtstreeks gevolg van schade in systemen in ons brein, maar altijd geven wij dit als persoon een betekenis en gaan wij er iets mee doen, iets mee trachten te bereiken, het kneden. Het volstaat niet te weten welke vorm van dementie zich geïnstalleerd heeft, je moet ook de persoon kennen die hem draagt.

Symposium jongdementie  
19 oktober 2007