

# Leven en liefhebben met dementie

JEROEN WAPENAAR  
MARC PETIT  
SUSANNE DE JOODE  
JOS VAN DER POEL

LANNOO  
CAMPUS



D/2016/45/198 – 978 94 014 3602 1 – NUR 870

Vormgeving omslag: Nanja Toebak, 's Hertogenbosch  
Vormgeving binnenwerk: Lettie Egberts, Scriptura Westbroek  
Illustratie omslag: © Shutterstock

De foto's in en op dit boek worden alleen gebruikt voor illustratieve doeleinden en hebben geen relatie met de werkelijkheid. Ieder persoon die afgebeeld wordt is een model.

© Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2016

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Houten). LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus  
p/a Papiermolen 14-24  
3994 DK Houten (Nederland)  
Postbus 97  
3990 DB Houten (Nederland)

[www.lannoocampus.nl](http://www.lannoocampus.nl)

# Inhoud

Voorwoord 9

Inleiding 11

- 1 **Wat betekent het om dementie te hebben?** 15
  - 1.1 Welke dingen kun je in het begin merken? 16
  - 1.2 Welke dingen kun je na verloop van tijd gaan merken? 28
  - 1.3 Hoe kan dementie je gedrag en karakter veranderen? 34
  - 1.4 Waarom gebeurt dit met je? 42
  
- 2 **Hoe behoud je de regie?** 47
  - 2.1 Hoe ziet je volgende levensfase eruit? 48
  - 2.2 Als je alleenstaand bent 52
  - 2.3 Dementie op jonge leeftijd 53
  - 2.4 Hoe kun je je zo goed mogelijk voorbereiden? 56
  - 2.5 Handige boeken en brochures 62
  - 2.6 Kleine aanpassingen kunnen een groot verschil maken 64
  
- 3 **Hoe behoud je een liefdevolle relatie met je partner?** 69
  - 3.1 Mogelijke invloed dementie op je liefdesrelatie 70
  - 3.2 Het belang van geduld en emoties delen 71
  - 3.3 Gewoon even lief zijn 71
  - 3.4 Samen bereik je meer 72
  - 3.5 Meer adviezen 73
  - 3.6 Verandering van intimiteit en seksualiteit 74
  
- 4 **Hoe behoud je een goede relatie met andere mensen?** 79
  - 4.1 Erover praten kan je helpen 80
  - 4.2 Praten met de familie 80

- 4.3 Praten met anderen 82
- 4.4 Hoe kunnen anderen met jou communiceren? 84
- 4.5 Hoe kun je je sociale leven zo veel mogelijk in stand houden? 85
  
- 5 Hoe blijf je gezond? 89
  - 5.1 Waarop moet je letten? 90
  - 5.2 Hoe blijf je actief? 93
  - 5.3 Hoe kun je zo goed mogelijk blijven eten en drinken? 100
  - 5.4 Dagelijkse verzorging 105
  
- 6 Hoe leef je vrij en veilig? 111
  - 6.1 Overleg met elkaar 112
  - 6.2 Hoe blijf je zelf alert? 112
  - 6.3 Wonen 112
  - 6.4 Koken 117
  - 6.5 Omgaan met dwalen 121
  - 6.6 Waarom autorijden niet meer verstandig is 124
  
- 7 Hoe zorg je voor vervoer? 129
  - 7.1 Alternatieve eigen vervoermiddelen 129
  - 7.2 Openbaar vervoer 132
  - 7.3 Vervoersvoorzieningen 133
  
- 8 Welke hulp kun je krijgen? 137
  - 8.1 Lotgenotencontact 138
  - 8.2 Artsen, thuishulp en andere hulptroepen 141
  - 8.3 Medicijnen 154
  - 8.4 Hulpmiddelen voor een eenvoudiger leven 159
  
- 9 Samen naar morgen en overmorgen 161
  - 9.1 Veranderende rollen 162
  - 9.2 Als er andere mensen bij betrokken worden 163
  - 9.3 Je naaste kan ook hulp nodig hebben 164

- 9.4 Samen dingen doen verandert: vakanties en op bezoek 169
- 9.5 Samen kennis opdoen: boeken en dvd's 171

10 Wetenschap en dementie 181

- 10.1 Onderzoek 182
- 10.2 Kleine successen 182
- 10.3 Drie terreinen van onderzoek 184
- 10.4 Begrijpen we wat dementie is? 185
- 10.5 Kun je voorkomen dat je dementie krijgt? 189
- 10.6 Hoe kun je leven met dementie? 191
- 10.7 Wil je zelf meedoen aan onderzoek? 194
- 10.8 Is er hoop? 196

Bijlage: Websites 199

Dankwoord 203

Over de auteurs 205

Over Alzheimer Nederland 206

Over Alzheimer Liga Vlaanderen 207

# Voorwoord

Dementie is heel ingrijpend. Het is begrijpelijk als u onzeker bent over wat komen gaat. Er komt veel op u af en de gevolgen van dementie overzien is lastig.

Veel vragen over dementie kunnen worden beantwoord door professionele zorgverleners: de arts en casemanager. Maar niet alle vragen en onderwerpen komen in een gesprek aan de orde. Sommige vragen dienen zich pas later aan. Daarom is het goed dat het boek *Leven en liefhebben met dementie, een praktische gids voor de eerste tijd na de diagnose* er is. In dit boek krijgt u heldere antwoorden op de vele vragen die u over dementie hebt.

Daarnaast maakt dit boek duidelijk dat de diagnose dementie niet het einde van een zinvol leven betekent. Met dementie kunt u ondanks de beperkingen die u ondervindt, een waardig en waardevol leven leiden, actief zijn en zelf beslissingen nemen.

Ik hoop dat dit boek u en uw omgeving helpt bij uw leven met dementie. Ik wens u ondanks deze ziekte een goed leven toe dat u zolang en zoveel mogelijk zelf bepaalt.

Staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
Martin van Rijn

# Inleiding

Het ging al een tijdje niet zo goed. Je voelde je soms onzeker als je alleen de stad inging. Een keer echt verdwaald. Je maakte een grapje, maar tegelijkertijd zag je de verontruste blik van je partner. Af en toe keek je op je polshorloge, maar je kon toch niet bedenken hoe laat het was. Een paar weken geleden lukte het niet om met de computer de rekening van de garage te betalen. Daar had je enorm de pest over in, maar toen een tijdje later de aanmaning kwam, kon je je eigenlijk helemaal niet meer herinneren dat je een verwoede poging had gedaan de overboeking in orde te maken.

## **De diagnose**

Een bezoek aan de huisarts leidde tot een doorverwijzing naar de geheugenpoli in het ziekenhuis. Een gesprek met de neuroloog, testjes maken en door de scanner. Twee weken later vindt het diagnosegesprek plaats. Samen met je partner sta je nu een beetje verdwaasd in de keuken. Terwijl de koffie pruttelt kijken jullie elkaar aan. ‘U lijdt aan beginnende dementie’, had de neuroloog verteld. ‘De ziekte van Alzheimer, daar hebben we helaas nog geen geneesmiddelen voor.’ De koffie is klaar. Wat nu, de kinderen bellen?

Deze scène voltrekt zich in Nederland zo'n honderd keer per dag. Hij kent vele varianten, maar eindigt bijna altijd met de vraag: 'Wat nu?' Dit boek helpt bij het vinden van antwoorden op die vraag. Het belangrijkste antwoord voor dit moment is: morgen en overmorgen gewoon doorgaan met het leven van gisteren en eergisteren. De wetenschap dat je hersenen beschadigd zijn, doet niets af aan alle kwaliteiten en talenten die je tot op de dag van vandaag hebt opgebouwd. Het betekent wel dat je je moet voorbereiden op een volgende episode in je leven – een episode waarin het vermogen van je hersenen verder zal afnemen en je op termijn niet meer de dingen kunt doen waartoe je vandaag nog prima in staat bent. Dit boek biedt jou, je partner, je familie, je vrienden en vele anderen handvatten bij die voorbereiding.

Je hebt slecht nieuws te verwerken, dat is een ding dat zeker is. Maar je moet ook aan het werk. Je gaat de volgende episode in je leven zo organiseren dat deze voor jou en je omgeving zo prettig mogelijk wordt. Zodat je morgen ook kunt genieten van de dingen waar je gisteren van genoot. En je legt alles wat nu belangrijk voor je is, vast op een manier dat anderen daar later rekening mee kunnen houden. Zodat beslissingen die jij nu neemt, straks ook kunnen worden genomen. Je gaat je voorbereiden op de zaken die komen gaan.

Dit boek helpt je om aan het werk te gaan. Om je te realiseren wat jou en je omgeving allemaal te doen staat. Het boek helpt jou en je omgeving attent te zijn op zaken die komen gaan; er niet door verrast te worden. Daarmee hopen we je rust en ruimte te geven, zodat het in ieder geval iets makkelijker voor je wordt om door te gaan met het leven zoals je dat altijd geleefd hebt. Dit boek heeft lang niet voor alles een oplossing, maar laat vooral zien op welke terreinen je iets te doen staat en waar je het over moet hebben.

### *Hoe kun je dit boek gebruiken?*

Als iemand zegt 'ik geniet van muziek', kan het zijn dat de ander denkt 'wat leuk, ik houd ook veel van muziek'. Een ander zal bij



zichzelf nagaan waar hij vooral van geniet. Een dergelijke uitspraak laat ons nadenken over dat waar we van genieten. Misschien is dat muziek, maar misschien is dat ook wel iets heel anders. Zo is het ook met dit boek. Er staan diverse adviezen in die voor iedereen die met dementie te maken krijgt waardevol zijn. Maar je kunt dit boek vooral gebruiken om het antwoord te vinden op de vraag wat *jij* nodig hebt. Steeds opnieuw teruggaan naar je eigen situatie en je eigen behoeften, en daar antwoorden bij vinden. Dat is waarmee dit boek je wil helpen.

### ‘Naaste’

In dit boek wordt de term ‘naaste’ vaak gebruikt. Een naaste kan je partner zijn, maar ook een zoon of een dochter, een goede vriend of een buurvrouw.

Omwille van de leesbaarheid gebruiken we in dit boek ‘zij’ als we de naaste bedoelen, en de persoon met dementie duiden we met ‘hij’ aan.



# I

---

## Wat betekent het om dementie te hebben?

Hersenschade betekent ongemakken en mogelijk gedragsverandering. Er breekt een nieuwe episode in je leven aan.

*Als je in een moeilijke situatie terechtkomt, is het in ieder geval fijn te weten waar je aan toe bent. Duidelijke informatie over wat er met je gebeurt, en waarom, geeft rust en overzicht. Daarin voorziet dit hoofdstuk. Jij en je naasten krijgen praktische tips voor nu dementie in jullie leven komt.*

- \* 'Leef luchthartiger, lichtvoetiger en accepteer dat er steeds vaker zaken of ontwikkelingen zijn die je beter aan je voorbij kan laten gaan'. – *Margriet Peterse-Savelsbergh, 78 jaar*<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Deze en een aantal volgende citaten komen uit het boek *Ik heb dementie*, van R. Dirkse en M. Olde Rikkert (2016). Leiden: Sinds 1883 – uitgevers. En van de Kerngroep dementie, dat is een groep mensen met dementie die op initiatief van Alzheimer Nederland hun verhalen deelt.

- \* ‘Blijf geloven in de eigen kracht, lach mee als je rare dingen hebt gezegd of gedaan’. – *Angelique Gadiot, 63 jaar*
- \* ‘Vertel mensen dat je dementie hebt, want anderen kunnen het niet zien en daardoor kunnen ze je ook niet helpen’. – *Sylvia, 71 jaar*

## 1.1 Welke dingen kun je in het begin merken?

---

Dat je steeds meer gaat vergeten, dat is wel zeker. Maar dementie betekent veel meer dan alleen een slecht geheugen. Andere verschijnselen in het begin van dementie zijn onder meer:

- moeite met organiseren;
- moeite met je concentreren;
- minder interesse in andere mensen en activiteiten;
- in de war zijn;
- emotioneel worden.

Hoe deze verschijnselen zich kunnen uiten, wordt hierna toegelicht. De nadruk ligt op het woord *kunnen*, want dementie is grillig. Vraag aan honderd mensen met dementie wat zij ervaren en je hoort honderd verschillende verhalen. Het kan bijvoorbeeld best zijn dat iemand met dementie al in het begin moeite heeft om zich te oriënteren. Maar oriëntatie wordt over het algemeen bij dementie pas later een probleem. In paragraaf 1.2 wordt toegelicht wat je in een later stadium nog meer kunt gaan merken. Maar eerst wat andere overwegingen.

*Jij voelt je misschien helemaal niet ziek*

Sommige mensen met dementie ervaren, met name in het beginstadium, helemaal niet de verschijnselen die hier besproken worden. Of ze ervaren de verschijnselen wel, maar hebben niet het idee dat ze een groot effect op hun leven hebben. Het kan dan vervelend zijn als een ander tegen je zegt dat je wel een probleem hebt.

Het kan inderdaad zo zijn dat de verschijnselen in het begin nog meevallen, maar bij dementie is het lastig om zelf precies te ervaren wat er gebeurt. Dat komt niet door jou, dat komt door de dementie. Daarom besteden we toch hier al aandacht aan die verschijnselen, ook al kan de informatie voor een lezer aangrijpend zijn. Een overzicht van eventuele problemen kan je helpen die problemen beter te begrijpen, en te ontdekken hoe je zo goed mogelijk met die problemen om kunt gaan.

### *Geheugenverlies*

Geheugenverlies is maar een van de problemen als je dementie hebt. Met 'dingen vergeten' begint het vaak wel. Misschien weet je ineens niet meer welke dag het vandaag is. Of wat je zoon je gisteren vertelde over zijn werk, wat je vanochtend gegeten hebt, waar je vorige week met die goede vriendin naartoe was, wie onze minister-president is. Misschien hoor je van mensen dat je dingen vraagt die ze je al drie keer verteld hebben.

Er is een verschil tussen 'gewone vergeetachtigheid' – waar veel oudere mensen last van krijgen – en geheugenverlies bij dementie. Gewone vergeetachtigheid uit zich onder meer op de volgende manieren:

- moeilijk op namen kunnen komen;
- in de war zijn met dagen;
- spullen kwijt zijn;
- afspraken vergeten.

Mensen met dementie hebben deze geheugenproblemen ook, maar bij hen zijn de geheugenproblemen groter. Mensen die vergeetachtig zijn weten bepaalde details niet meer, mensen met dementie raken langzamerhand hele gebeurtenissen en patronen kwijt. Je vergeet bijvoorbeeld niet alleen de naam van iemand, je weet ook niet meer dat hij een goede vriend van je is.

Geheugenverlies bij dementie begint vaak bij het niet meer kunnen onthouden van dingen die net gebeurd zijn. Het zogenoemde

kortetermijngeheugen wordt al vrij snel aangetast, terwijl het langetermijngeheugen meestal nog lang relatief goed blijft functioneren. Veel mensen met dementie praten daarom graag over het verleden.

Bij frontotemporale dementie en 'Lewy body'-dementie blijft het geheugen aanvankelijk nog intact. Meer uitleg over de verschijnselen en het verloop van de verschillende vormen van dementie staat in paragraaf 2.1, *Hoe ziet je volgende levensfase er uit?*.

### **GEHEUGENPROBLEMEN: WAT KUN JE DOEN?**

- Accepteren dat je geheugen minder wordt, is moeilijk en toch noodzakelijk. Acceptatie scheelt frustraties wanneer je iets vergeten bent. Dingen vergeten gaat toch wel gebeuren, dat kun je niet tegenhouden. Probeer niet bezig te zijn met het feit dat je geheugen minder wordt. Probeer bezig te zijn met manieren die je helpen nare situaties te voorkomen die door geheugenverlies kunnen ontstaan.
- Een van die manieren is het opschrijven van informatie. Het is niet belangrijk dat je uit het hoofd weet wat je moet/wilt doen, waar het om gaat is dat je datgene doet. De post-its staan niet voor niets op de cover van dit boek: voor veel mensen met dementie zijn ze een grote steun. Als je iets wilt onthouden, schrijf het dan direct op zodra de gedachte in je hoofd opkomt. Altijd een notitieblokje op zak hebben is handig.
- Maar: zorg ervoor dat je huis geen verzameling vol to-dolijstjes wordt. Als je te veel lijstjes hebt, raak je alsnog het overzicht kwijt. Probeer jezelf aan te leren dat je een lijstje meteen weggooit zodra je datgene wat erop staat gedaan hebt.
- Sommige mensen vinden het prettig om een plek in huis te hebben waar ze al hun lijstjes bewaren, bijvoorbeeld op een prikbord of in een kast in de woonkamer. Andere mensen plaatsen hun geheugensteuntjes gestructureerd: een lijst met boodschappen op de koelkast, de afspraken op de grote kalender.
- Je hoofd leeg kunnen maken is ook belangrijk, dus misschien is het handig om in de slaapkamer juist geen lijstjes neer te leggen.

- Als je merkt dat lijstjes bijhouden lastig voor jou is, vraag dan je naaste om hulp.

### WELKE HULPMIDDELEN KUN JE NOG MEER GEBRUIKEN?

Je hebt het meeste baat bij de volgende hulpmiddelen als jij en je naaste ze samen gebruiken, eventueel samen met de thuishulp.

- De *Daginzicht Agenda* is speciaal bedoeld voor mensen met geheugenproblemen. De opmaak is duidelijk en overzichtelijk met één dag per pagina en iedere dag heeft een eigen kleur. De dagpagina is overzichtelijk ingedeeld in drie vakken: ochtend, middag en avond. De agenda is eventueel te gebruiken met pictogramstickers. Bij de agenda krijg je een mapje met dertig verschillende pictogramstickers voor activiteiten zoals naar de apotheek, eten, naar de kapper, schoonmaken, en vuilnis buitenzetten. De *Daginzicht Agenda* is een initiatief van Stichting Doe maar Zol!, een stichting die zich inzet voor kinderen en volwassenen met ernstige taal- en spraakproblemen, leerproblemen en/of autisme. Voor meer informatie, zie: [www.doemaarzo.nl/daginzicht](http://www.doemaarzo.nl/daginzicht).
- Op een *whiteboard* of een ander schrijfbord kunnen de activiteiten voor de dag worden opgeschreven. Dit overzicht geeft structuur aan de dag en daardoor rust in het hoofd.
- De *Geheugen Box* levert stevige kaarten waarop je kunt opschrijven wat je wilt onthouden. De kaarten kun je in de box per onderwerp bewaren. Ze zijn te bestellen op [www.geheugenbox.nl](http://www.geheugenbox.nl). De box is uitgevoerd in stevig kunststof met scharnieren deksel. En heeft behalve een uniek kaartsysteem voorgedrukte opzetruiters, stickers, insteekkaartjes en extra opbergruimte voor mapjes.
- Er zijn diverse apps waarmee naast de agenda van mensen met dementie op afstand kunnen beheren. De *dementia-App* is ontwikkeld door Harm en Pieter Hasenaar. Gebruikers kunnen er ook een fotoalbum in opnemen en naast en mensen met dementie kunnen elkaar spreken terwijl ze elkaar zien. De *dementia-App* is geschikt voor Android en iOS (iPhone, iPad), is gratis te downloaden en kan een maand uitgetest worden.

beerd worden. Meer informatie: [www.dementia-app.nl](http://www.dementia-app.nl).

Alternatieven voor een agenda op afstand zijn Clockaid voor op de tablet ([clockaid.com](http://clockaid.com)) en Out of Memory voor op de pc of laptop ([www.outofmemory.nl](http://www.outofmemory.nl)).

- Zorgkringen zorgen er voor dat mensen elkaar beter kunnen vinden en informatie met elkaar kunnen delen. Voorbeelden van zorgkringen zijn:
  - InLife ([www.myinlife.nl](http://www.myinlife.nl), website en app, dagelijkse gebeurtenissen met elkaar delen);
  - [www.carenzorgt.nl](http://www.carenzorgt.nl) (website, veilig informatie delen binnen je eigen zorgnetwerk);
  - ShareCare ([www.zorgsite.nl](http://www.zorgsite.nl), app, maakt plannen en communiceren makkelijker);
  - MiessAgenda ([www.miessagenda.nl](http://www.miessagenda.nl), app, zorg afstemmen vanuit één agenda of groep);
  - [www.wehelpen.nl](http://www.wehelpen.nl) (website voor het zoeken en aanbieden van hulp in je eigen omgeving).

### *Moeite met organiseren*

Organiseren, denken, plannen, iets in de juiste volgorde doen – mensen staan er zelden bij stil dat dergelijke handelingen als vanzelf gaan. Maar als je dementie hebt, gaan nog maar weinig dingen als vanzelf. Doordat organiseren steeds moeilijker gaat, worden alledaagse bezigheden ingewikkeld. Met welke bezigheden je precies moeite krijgt en wanneer, dat is niet te voorspellen. Om je toch alvast zo goed mogelijk voor te bereiden, zijn hier tien voorbeelden van bezigheden waarmee veel mensen met dementie moeite krijgen:

- apparaten bedienen;
- de weg vinden;
- spullen terugvinden;
- met geld omgaan;
- communiceren;
- het huishouden;
- koken;



- eten en drinken;
- je aan- en uitkleden;
- tandenpoetsen.

#### **MOEITE MET ORGANISEREN: WAT KUN JE DOEN?**

- Accepteren dat je meer tijd nodig hebt voor handelingen. Pas je tempo aan.
- Op papier zetten welke stappen er voor handelingen of taken nodig zijn. Dat kan met woorden, maar ook met plaatjes en pictogrammen. Kun je dat moeilijk zelf, vraag je naaste om hulp.
- Een ergotherapeut kan je praktische adviezen geven om alledaagse bezigheden zelf te kunnen blijven doen, of opnieuw aan te leren – bijvoorbeeld aan- en uitkleden – en uitleggen welke hulpmiddelen je kunt gebruiken. De basisverzekering vergoedt (in 2016) maximaal tien uur ergotherapie per jaar. Deze kosten tellen mee voor je eigen risico. Wil je meer vergoeding, dan kun je je aanvullend verzekeren voor ergotherapie. Verzekeringen vergelijken kan op [www.independer.nl](http://www.independer.nl) en [www.zorgverzekeringwijzer.nl](http://www.zorgverzekeringwijzer.nl).

#### *Moeite met je concentreren*

Mensen met dementie zijn over het algemeen snel afgeleid. Ze kunnen moeilijk hun aandacht ergens bij houden. Concentratieproblemen kunnen zich onder meer op de volgende manieren uiten:

- aanwijzingen zoals ‘trek je vast je jas aan?’ niet goed begrijpen;
- het moeilijk vinden om een activiteit af te maken;
- zinnen niet afmaken en de draad van een gesprek kwijtraken;
- middenin een gesprek wegllopen;
- interesse in tv-programma’s verliezen;
- zich fixeren op een idee of gebeurtenis, in een poging concentratie te vinden.

## **MOEITE MET JE CONCENTREREN: WAT KUN JE DOEN?**

Je hersenen stimuleren is altijd goed, ook als je al dementie hebt. Je oude concentratieniveau zul je waarschijnlijk nooit meer helemaal bereiken, maar je kunt wel je concentratie zo veel mogelijk op peil houden. Dat doe je door op heel veel verschillende manieren je hersenen te stimuleren. Uitsluitend kruiswoordraadsels maken heeft geen zin – dan word je alleen beter in het oplossen van kruiswoordraadsels. Blijf bewegen, minimaal een half uur per dag. Bewegen houdt ook de hersenen bezig. Blijf zo veel mogelijk de krant lezen, doe spelletjes op je computer of tablet, eet gezond, drink niet te veel alcohol, praat met je naasten, en ontspan jezelf met bijvoorbeeld goede muziek. Je naaste kan je ook helpen als je concentratieproblemen hebt. Samen kunnen jullie het volgende doen:

- tempo aanpassen aan jouw tempo;
- vermijden van lange, ingewikkelde activiteiten, zoals een film kijken. Vooral films die onderbroken worden door reclame zijn extra moeilijk om te volgen;
- beperken van lawaai en achtergrondgeluiden van bijvoorbeeld radio en televisie;
- een rustige plek kiezen voor een ontmoeting, is vaak beter dan een gezellige plek waar veel mensen praten;
- activiteiten plannen op momenten dat jij (relatief) veel energie hebt, en doe dan die dingen die jou echt interesseren. Dan is de kans groter dat jij je aandacht erbij kunt houden;
- Als geluiden van buiten te veel afleiden, deuren en ramen sluiten voor meer rust.

### *Verminderd besef van tijd*

Besef van tijd heb je nodig om je te kunnen oriënteren in het dagelijks leven. Het geeft je houvast. Maar dit besef is een kwetsbaar en ingewikkeld proces in de hersenen, dat aangetast wordt door dementie.

Verminderd besef van tijd kan zich op de volgende manieren uiten:

- Geen idee hebben van de dag en de datum; zelfs met een kalender voor je moeite hebben om te weten wanneer je die bepaalde afspraak hebt.
- ‘Gisteren’ en ‘morgen’ kunnen moeilijk te vatten begrip worden. Het kan gebeuren dat je denkt dat wat gisteren is gebeurd heel lang geleden was, of dat je denkt dat iets van vroeger pas geleden is gebeurd.
- Om vier uur 's middags denken dat je al uren op het verwachte bezoek zit te wachten, terwijl je pas om vijf uur met ze hebt afgesproken.
- Voor een afspraak om twaalf uur al om negen uur met je jas aanzitten, klaar om te gaan.
- Veel overdag slapen en 's nachts wakker zijn.
- Geen idee hebben hoe oud je bent en jezelf veel jonger inschatten.
- Hartje winter in een korte broek naar beneden komen – de zon schijnt, de lucht is blauw, dus in jouw beleving is het zomer.

#### **VERMINDERD BESEF VAN TIJD: WAT KUN JE DOEN?**

- Door in meerdere kamers een kalender op te hangen kun je je beter oriënteren op datum en tijd.
- Eerder in deze paragraaf noemden we hulpmiddelen die je kunnen helpen om te gaan met geheugenproblemen. Deze hulpmiddelen kunnen ook handig zijn als je een verminderd besef van tijd hebt. Je vindt deze lijst met hulpmiddelen vanaf pagina 19.

#### *Verminderd besef van plaats*

We vinden het meestal vanzelfsprekend dat we weten waar we zijn en langs welke route we ergens anders moeten komen. Maar in onze hersenen is de oriëntatie in ruimte en tijd een ingewikkeld proces. Als je iets wilt pakken of doen, moet je weten wáár je moet

zijn. Je moet weten waar dingen liggen en hoe ze eruit zien en hoe de verschillende ruimtes in huis eruit zien. Voor mensen met dementie kan dat lastig zijn. Een gevolg van een verminderd besef van plaats is dwalen. Paragraaf 6,5 gaat over omgaan met dwalen. In die paragraaf worden tips gegeven om de weg kwijtraken in je eigen huis en verdwalen buitenshuis te voorkomen.

### *Moeite met praten*

Niet op woorden kunnen komen, onsamenvangende zinnen bouwen, verkeerde woorden gebruiken – vroeg of laat overkomt het ieder mens met dementie. Dat kan twee oorzaken hebben: een taal- of een spraakprobleem.

\* ‘Gek hè, dat ik niet op de naam kan komen. Het is niet te geloven. Ik lach erom, en een ander gaat erom huilen. En wat is nou beter? Lachen natuurlijk.’ – *Dries* (81)

### *Taalproblemen*

Taal gaat over de inhoud van onze woorden. Bij een taalstoornis weet iemand wel wat hij wil zeggen, maar kan hij de woorden ervoor niet vinden omdat hij de betekenis ervan kwijt is. Als de betekenis weg is, komt deze niet meer terug. Als iemand een woord niet

## Een voorbeeld

In de documentaire die gemaakt werd naar aanleiding van het boek *Ik heb Alzheimer* – een boek van journaliste Stella Braam over haar vader die dementie heeft – komt een lijstje in beeld met woorden die haar vader gebruikt, met daarachter wat ze eigenlijk betekenen. Voorbeeld: met ‘een droger’ bedoelt Stella’s vader een handdoek.