



De rol van medicatie bij veranderend gedrag

Wat je moet weten als mantelzorger

*Behoefte aan een
luisterend oor?*

*Bel de
Dementielijn*

 **0800 15 225**

Beste mantelzorger,

Deze brochure is bestemd voor iedereen die betrokken is in de zorg voor mensen met dementie, in het bijzonder de mantelzorger. Ze informeert over het gebruik van medicatie bij veranderend gedrag, welke alternatieven er bestaan en hoe je daarover het gesprek met zorgverleners en met naasten aangaat.

Lees de brochure rustig door. En hou deze bij als handig naslagwerk. Heb je na het lezen nog vragen of suggesties? Een medewerker van Alzheimer Liga Vlaanderen helpt je graag verder.

*Welke medicatie
krijgt mijn familielid
met dementie?*

*Waarom wordt
ze voorgeschreven?*

*Is medicatie altijd
de enige oplossing?*

*Hoe communiceer
ik als mantelzorger
mijn zorgen?*

Dit is een publicatie van Alzheimer Liga Vlaanderen. Ze kwam tot stand dankzij de inbreng, ideeën, kritische kijk en ondersteuning van vele mantelzorgers, mensen met dementie, professionele zorgverleners en ervaringsdeskundigen.

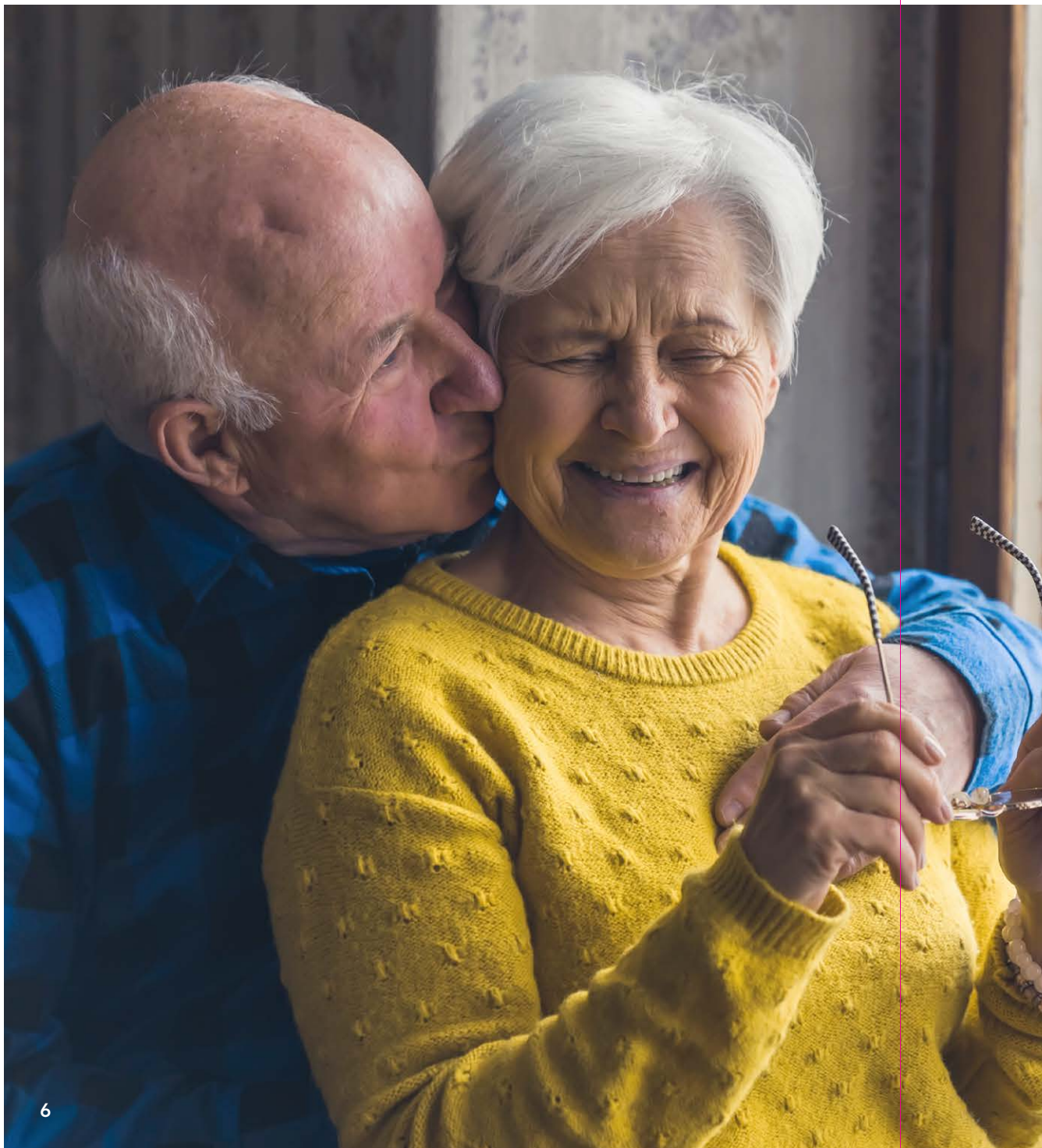
Auteurs: Tine Kenens, stafmedewerker educatie Alzheimer Liga Vlaanderen - Erna Pauwels, mantelzorger - met dank aan Herman Wauters, Expertisecentrum dementie Orion i.s.m. PGN

Eindredactie: Jessica De Boeck, Piet Desmet, stafmedewerkers communicatie Alzheimer Liga Vlaanderen

Opmaak: Hauch

Niets in deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Alzheimer Liga Vlaanderen.

- 8 Een beter begrip,
meer levenskwaliteit
- 11 Sleutelrol mantelzorger
- 12 Jij kent zijn levensverhaal
- 14 Patiëntenrechten
- 16 Ombudsdienst
- 18 Handige tips
- 22 Mantelzorgers moeten
gehoord worden



Die paar druppeltjes medicijn
Ik weet niet of ze nodig zijn
Niemand had me iets gezegd
Is het goed ... of is het slecht

Ja, je kan nu rustig slapen
Ja, je dwaalt niet in de nacht
Maar ik kan geen woorden rapen
Geen zinnen... in jouw gedacht

Ja, je hangt nu heel gedwee
In je stoel en zegt nooit nee
Maar ik zie geen leven in je ogen
Geen goesting en geen regenbogen

Ik mis je opstand, getrek aan deuren
Je lach bij feesten en bij zingen
Weet je, er kan nog veel gebeuren
Het zit hem in die kleine dingen

Erna Pauwels



Een beter begrip, meer levenskwaliteit

Dementie is een complexe aandoening. Ze tast niet alleen de cognitieve en verstandelijke functies aan, maar brengt ook uitdagingen in emotie en gedrag met zich mee.

In de zorg voor mensen met dementie streef je naar een zo hoog mogelijke levenskwaliteit en comfort. Daartoe worden soms psychofarmaca – geneesmiddelen die invloed hebben op de hersenen en het gedrag beïnvloeden – ingezet om symptomen zoals agitatie, angst, depressie en hallucinaties te behandelen.

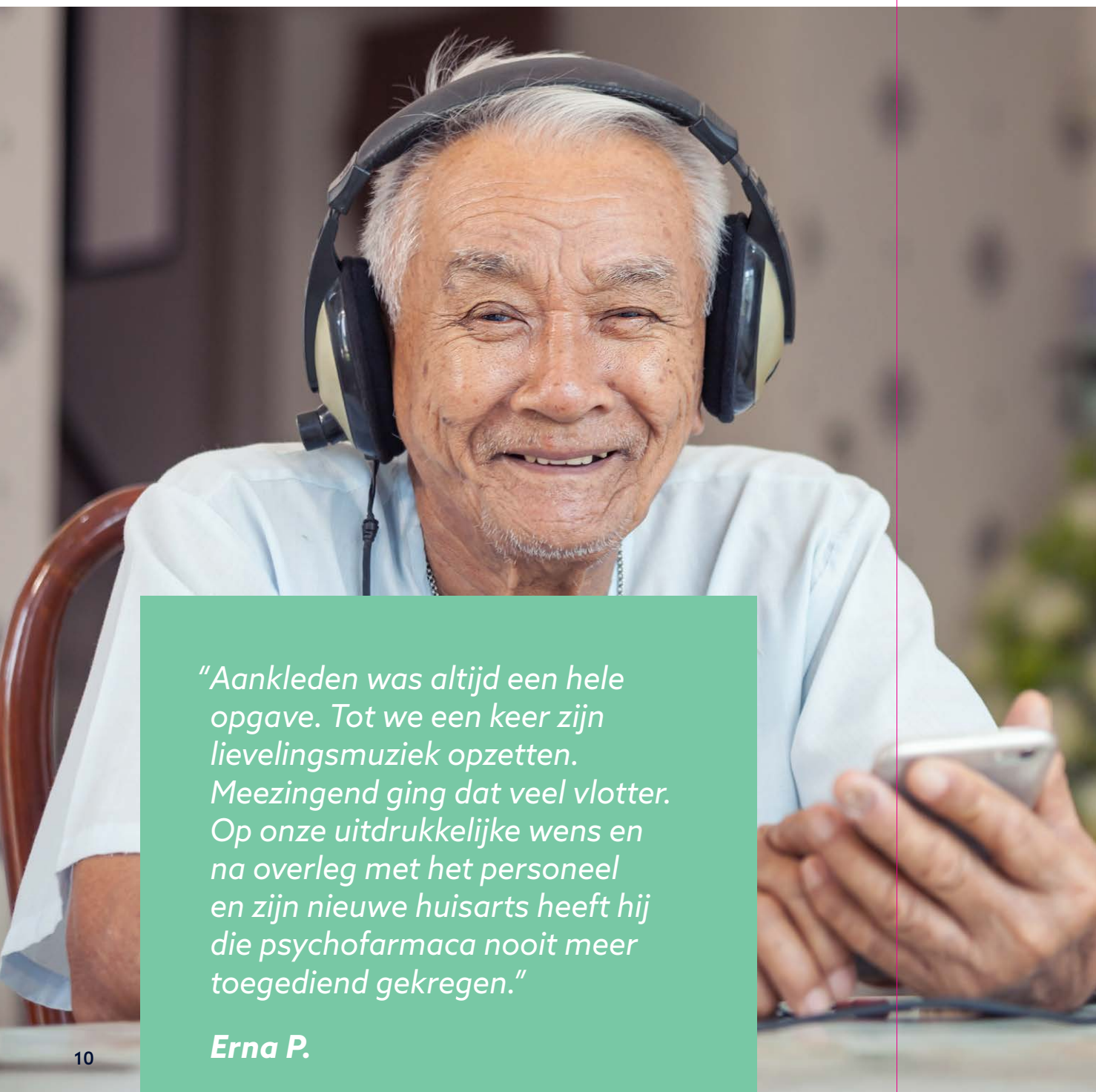
Maar psychofarmaca aanwenden bij dementie vergt een zorgvuldige overweging en monitoring. Waar medicatie effectief kan zijn om symptomen te beheersen, brengt ze ook risico's met zich mee. Denk aan bijwerkingen en interacties met andere geneesmiddelen. Bovendien is het essentieel om te streven naar een evenwicht tussen het verbeteren van de levenskwaliteit en het minimaliseren van de bijwerkingen en risico's.

Behoeftte aan een luisterend oor?
Bel de Dementielijn
 **0800 15 225**

Deze brochure brengt je een inzicht in het gebruik van psychofarmaca bij mensen met dementie. Ze ondersteunt je om als mantelzorger het gesprek aan te gaan met professionele zorgverleners over medicatie. Je leest waardevolle getuigenissen rond diverse ervaringen met psychofarmaca en de brochure wijst ook op het belang van een multidisciplinaire aanpak bij symptoombeheersing.

Dankzij een beter begrip van het complex vraagstuk rond medicatie, neemt de zorgverlener in overleg met familieleden weloverwogen beslissingen om het algehele welzijn en de levenskwaliteit van wie met dementie leeft te bevorderen.





"Aankleden was altijd een hele opgave. Tot we een keer zijn lievelingsmuziek opzetten. Meezingend ging dat veel vlotter. Op onze uitdrukkelijke wens en na overleg met het personeel en zijn nieuwe huisarts heeft hij die psychofarmaca nooit meer toegediend gekregen."

Erna P.

Sleutelrol mantelzorger

Veranderend of onbegrepen gedrag – zoals agitatie, agressie of onrust – vormt vaak de aanleiding om psychofarmaca te gebruiken. Maar als we kijken naar de oorzaak van dat gedrag dan gaat het dikwijls om een bepaalde nood of behoefte die niet vervuld geraakt, om het verwerken van in- of uitwendige prikkels of net andersom bij een tekort aan prikkels. In veel gevallen kan je achterhalen waar het veranderend gedrag vandaan komt. In dat geval kan je hierop inspelen en dat is een beter alternatief voor het toedienen van medicatie.

Als mantelzorger kan je bij veranderend gedrag zelf angst, machteloosheid en ongerustheid ervaren. Omgaan met dat veranderend gedrag en naar een mogelijke oorzaak zoeken is beslist een uitdaging. Je verlangt dat jouw naaste gelukkig is en een goede levenskwaliteit heeft. Je wil zo lang mogelijk contact maken en genieten van de 'kleine gelukjes'. Het veranderend gedrag dat met de ziekte gepaard gaat, steekt hier dan vaak een stokje voor.

De oplossing? In bepaalde gevallen kan medicatie nuttig zijn. Maar het is belangrijk om vooraf andere opties te bespreken. De zoektocht om tot een hogere levenskwaliteit te komen is een delicate evenwichtsoefening. Als mantelzorger heb je hierin een sleutelrol binnen het zorgteam. Jij kent de mens achter de ziekte. Jouw gevoelens, gedachten en ideeën hebben een fundamentele waarde tijdens die zoektocht.

Jij kent zijn levensverhaal

Als je de oorzaken van veranderend gedrag uitzoekt, speelt het levensverhaal en inzicht in de (veranderende) persoonlijkheid van je naaste met dementie een belangrijke rol.

Als mantelzorger ken je zijn 'levensverhaal'. Je kan de zorgverleners briefen over zijn normen en waarden, routines en gewoontes. Valt je een bepaalde reactie of een bepaald gedrag op bij je naaste? Deel dat met de zorgverleners. Die informatie vormt een belangrijke meerwaarde om zorg op maat te kunnen bieden en een vertrouwensband op te bouwen. Zo blijf jij als mantelzorger (mee) zorgdragen, ook al heb je professionele hulp ingeschakeld.



"Telkens ze kwaad werd omdat ze naar huis wou, kreeg mijn mama medicatie toegediend. Zonder dat vooraf te bespreken. Haar levenslust en sterke wil verdwenen. Ik was erg verontwaardigd over het gebrek aan communicatie. Na mijn sterk aandringen is die medicatie onmiddellijk – op een verantwoorde wijze – gestopt."

Veerle T.

Patiëntenrechten

Als mantelzorger kan je, op basis van de wet op de patiëntenrechten, als spreekbuis en aanspreekpunt van en voor je naaste met dementie optreden. De wet stelt dat de patiënt het recht heeft om geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand. Als de persoon door het oordeel van de beroepsbeoefenaar feitelijk niet in staat is om zijn rechten uit te voeren, wat kan voorkomen bij iemand met dementie, zijn er enkele mogelijke scenario's:

- De persoon heeft in het verleden schriftelijk een vertegenwoordiger aangeduid
- Een bewindvoerder wordt aangeduid door de vrederechter
- Het meest voorkomende scenario is dat de patiënt vertegenwoordigd wordt door een familielid of mantelzorger
- De wet volgt deze volgorde: samenwonende partner, meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus
- Om te anticiperen op wilsonbekwaamheid is ook een zorgvolmacht mogelijk – hierbij geeft de patiënt in een wilsbekwame toestand aan een of meerdere personen de bevoegdheid om specifieke of algemene handelingen te stellen over zijn vermogen of persoon



Het Vlaams Mantelzorgplan beschouwt de mantelzorger als volwaardige partner in de zorg. Het plan stelt dat mantelzorgers vanuit hun relatie met de zorgbehoevende het best geplaatst zijn om de noden, behoeften en wensen van hun naasten te begrijpen en samen met de zorgverleners op zoek te gaan naar de best passende zorg en ondersteuning.

Bij dit alles staat een goede communicatie tussen mantelzorger en professionele zorgverlener voorop. Daarnaast moet de mantelzorger tijdig geïnformeerd worden over de aandoening, de ziektesymptomen en het zorg- en ondersteuningsaanbod.

Aarzel dus niet om in gesprek te gaan met de professionele zorgverleners van jouw naaste.

*Extra informatiebronnen
over patiëntenrechten:*

 alzheimerliga.be/informatiebronnen

Ombudsdienst

De gesprekken die je aangaat zijn essentieel om betrokken te blijven bij de zorg. Als mantelzorger is het ook je recht om die gesprekken aan te vragen. Bij een schending van de rechten kan je terecht bij de ombudsdienst van de zorginstelling zelf. Die kan bemiddelen in het gesprek. Je kan telefonisch contact opnemen met de Woonzorglijn voor ondersteuning. Uiteindelijk kan je ook terecht bij de federale ombudsdienst Rechten van de patiënt.



“Bij oudere patiënten met dementie verloopt de medicatieafbraak trager en is er meer kans op bijwerkingen. Daarom verminder ik doorgaans het gebruik van psychofarmaca. Bij gedrags- en stemmingssymptomen zijn ze niet altijd nodig. Soms bieden ze meer comfort, bijvoorbeeld bij depressieve klachten. Maar roepgedrag bijvoorbeeld beschouw ik meestal niet als een indicatie. Fysieke agressie of seksueel ontremd gedrag zijn dat wel, al volgt dan de moeilijke vraag in het woonzorgcentrum: wanneer bouw je de medicatie af en welke arts durft dat aan?”

Dr. Zaman, psychiater

Handige tips

- Praat met de huisarts of betrokken zorgverleners over de medicatie voor je naaste en vraag naar de reden om ze te geven. Druk hem of haar op het hart dat je steeds gecontacteerd wil worden vooraleer medicatie wordt voorgeschreven of aangepast (tenzij het dringend nodig is om de patiënt medisch te ondersteunen). Geef aan dat er geen behandeling met *psychofarmaca** kan starten zonder bespreking met jou.
- Maak op regelmatige basis een afspraak met de huisarts om te bespreken en te overlopen of de lopende medicatie nog nodig of nuttig is. Zo treedt er bijvoorbeeld gewenning op bij bepaalde *psychofarmaca** waardoor het gewenste effect niet meer bereikt wordt, of zijn er ongewenste bijwerkingen.



* Wat zijn psychofarmaca?

Psychofarmaca (antipsychotica en antidepressiva) zijn medicijnen die ingezet worden bij de behandeling van psychologische problemen. Medicatie kan bijdragen aan de vermindering van klachten en symptomen, vaak naast een behandeling door een psycholoog. Langdurig gebruik is soms nodig maar kan ook nadelige gevolgen hebben. Bij voorkeur wordt medicatie ingezet als kortdurende interventie en weer afgebouwd als de werking niet duidelijk of niet meer noodzakelijk is. Psychofarmaca bevatten vaak stofnamen als haloperidol, quetiapine, risperidon. Voorbeelden van psychofarmaca zijn Haldol, Seroquel en Risperdal.

“Er is van begin af aan goed gecommuniceerd. Eerst werden oplossingen zonder medicatie gezocht. Zoals de extra halve deur voor zijn kamer. Als hij ‘s nachts op pad wilde, kon hij de kamerdeur opendoen. Hij bleef achter de gesloten halve onderdeur, zag dat het nog donker was, kroop zelf terug in bed en sliep rustig verder.”

Marijke D.



- Geef aan zorgverleners en naasten zoveel en zo vaak mogelijk informatie die leidt tot een beter begrip van jouw naaste en een vlottere omgang.
- Laat weten dat je bij problemen altijd zo snel mogelijk op de hoogte wil gebracht worden.
- Vraag of de informatie duidelijk in het medisch dossier en verslaggeving vermeld wordt, zodat iedereen die betrokken is bij de verzorging en ondersteuning zich op de hoogte kan stellen. Weet dat je steeds het recht hebt om het dossier op te vragen wanneer je wettelijke vertegenwoordiger bent.
- Hoe moeilijk en emotioneel de noodzakelijke communicatie hierover is, doe dit steeds met respect en vraag ook om zo behandeld te worden. Of vraag indien nodig steun aan een vertrouwenspersoon.

"Zelf heb ik geen ervaring met onterecht gegeven medicatie aan ons moeder. Haar slaapmedicatie is tijdens de opname zelfs afgebouwd zodat ze overdag minder suf zou zijn. Dat was met mij besproken."

Lut H.



- Vraag regelmatig een multidisciplinair overleg met de betrokken zorgverleners en naasten om de communicatie en ondersteuning te stroomlijnen.
- Laat de afspraken die je maakt (tijdens een multidisciplinair overleg) opnemen in een verslag en kom daar indien nodig op terug.
- Evalueer tijdig de beleving van je naaste met dementie samen met de zorgverleners en vraag naar de noodzaak van bepaalde medicatie.
- Indien het nodig blijkt dat de arts psychofarmaca voorschrijft, dient dit altijd in een zo laag mogelijke dosis en tijdelijk te zijn (zie richtlijnen *Hoge Gezondheidsraad* ¹).
- Indien de communicatie toch niet vlot verloopt, wend je dan tot ondersteunende verenigingen. Ze worden verder in deze folder vermeld. Kijk zeker op de website wanneer en hoe je het best contact kan opnemen.

¹ **Richtlijnen Hoge Gezondheidsraad.**

In het bijzonder richtlijnen nr. 8571 (2011) en nr. 8896 (2016) Terug te vinden via de website

² hgr-css.be/adviezen waar je eerst selecteert op jaartal en daarna op het nummer van de richtlijn.

Mantelzorgers moeten gehoord worden

"Mijn echtgenoot heeft frontotemporale dementie en weinig tot geen ziektebesef. Hij denkt dat hij nog veel kan en dat hij niet veranderd is. Sinds het begin van ons traject, nog voor de diagnose er was, nam Johan antidepressiva, omdat er een vermoeden van burn-out of depressie was. Die medicatie neemt hij nog steeds, ze helpt hem te leven met het idee dat hij niet meer kan of mag werken.

Agressieve episode

Mijn partner neemt ook medicatie om zijn agressie in te tomen. De agressieve buien zijn hierdoor onder controle, maar hij is wel minder actief. Toen we doorverwezen werden naar een andere arts besliste die, ondanks tegenkanting van mijzelf, de medicatie af te bouwen om Johan actiever te maken. Uiteindelijk liep dat helemaal mis: hij kreeg een zeer agressieve episode. Het werd zo erg dat de dokter van wacht er de politie bij riep en ze wilden overgaan tot collocatie. Uiteindelijk kreeg hij een zwaar verdovend middel. Toen onze huisarts de volgende dag de vroegere medicatie terug opstartte was mijn man weer de rust zelve.

Ik bleef wel achter met een wrang gevoel. De andere arts wou niet naar me luisteren maar zijn beslissing had kunnen leiden tot een mogelijk langdurige opname. Sindsdien wordt de situatie op de voet opgevolgd door onze huisarts. Johan moet verplicht

maandelijks naar de huisarts en die bespreekt met ons samen hoe het gaat. Hij heeft heel veel vertrouwen in zijn huisarts en veel minder in de prof.

Leefbaar

Johan neemt ook nog psychofarmaca tegen wanen. Ik ben van oordeel dat de medicatie noodzakelijk is. Niet enkel omdat hij zich daardoor beter voelt, maar ook omdat het leven met hem voor ons leefbaar moet blijven. Hij kan hierdoor thuis blijven wonen, door ons verzorgd worden en dat willen we allemaal graag zo lang mogelijk blijven volhouden.

Daarom vind ik ook dat de mantelzorgers absoluut gehoord moeten worden als het gaat over medische behandelingen en medicatie. Zij moeten tenslotte samenleven met de persoon met dementie.

Ondanks mijn zorgvolmacht heb ik ondervonden dat er dikwijls niet naar mij geluisterd wordt. Mijn bezorgdheden worden regelmatig aan de kant geschoven en bij onderzoeken en opnames mag ik soms niet aanwezig zijn.

Wat de toekomst nog brengt weten we natuurlijk niet. Maar ik hoop dat er naar mij geluisterd wordt wanneer nieuwe medicatie of behandelingen nodig zijn. Ik meen namelijk een goed idee te hebben van hoe mijn partner het zelf zou willen. We hebben dat in de loop der jaren immers uitvoerig samen besproken en aangezien we meer dan veertig jaar samen zijn, hoop ik zijn wil te kunnen aangeven als hij het zelf niet meer kan."

- Hilde T.

Wanneer ik oud geworden, niet meer ben
Wie ik altijd was en niets herken
Zoek dan toch, streel mijn hand
Spreek dan nog over onze band

Wanneer ik straks je naam vergeet
Voel dan alsjeblief dat ik nog weet
Dat jij me liefhebt, me niet verlaat
Al ben ik droef, vol onrust of heel kwaad

Zoek naar hulp en klop op deuren
En wat er ook nog zal gebeuren
Laat hen weten dat ik besta
Ik wil waardig leven tot ik ga

Dus spreek mijn woorden,
vertaal mijn hoofd
Knip en plak wat nog niet is geroofd
De tijd zal nemen, wat gaat het snel
Maar weet, voor alles... dank je wel!

Erna Pauwels



Nuttige informatiebronnen

Surf naar de website van Alzheimer Liga Vlaanderen. Je vindt er een wegwijs naar interessante informatiebronnen en verenigingen voor patiënten en mantelzorgers.

Ook het formulier van de federale overheid om een wettelijk vertegenwoordiger aan te stellen vind je via die weg.

🖱️ alzheimerliga.be/informatiebronnen

Over Alzheimer Liga Vlaanderen

Heb je behoefte aan een luisterend oor? Een team van ervaringsdeskundigen staat voor je klaar.

📞 Dementielijn **0800 15 225**

✉️ hulpvragen@alzheimerligavlaanderen.be

Maak jij dementie mee draagbaar?

Steun onze werking financieel.

Stort een vrije bijdrage op

■ BE87 3101 0355 8094 of word lid.

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar.

Stel je als vrijwilliger kandidaat

✉ educatie@alzheimerligavlaanderen.be.

alzheimerliga.be



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
Rubensstraat 104/4, 2300 Turnhout
Ondernemingsnr.: 0456.804.573
RPR Antwerpen, afd. Turnhout
V.U. Peter Van Houtven