

inleiding bij psycho-educatiepakket
Dementie en nu
tekst voor mantelzorgers

Inleiding



Inhoud van deze inleiding:

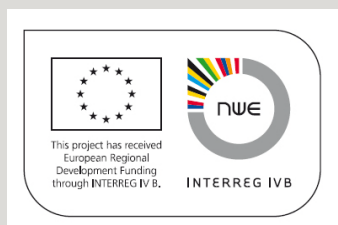
i.1. Wat zijn de hersenen?	4
i.2. Wat doen de hersenen?	10
i.3. Wat is dementie?	20
Alzheimer dementie	24
Vasculaire dementie	35
Frontotemporale dementie	41
Dementie met Lewy Bodies	44
i.4. Hoe verloopt de diagnose bij dementie?	51
i.5. Wat is de behandeling bij dementie ?	59
i.6. Wat houdt de zorg in?	63



Uitgave van:



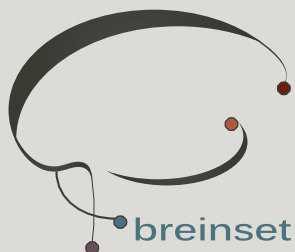
In samenwerking met:



Thuisbegeleidingsdienst
Dementie Limburg vzw



Realisatie:



Auteurs:

Christophe Lafosse
Els Dammekens

Leesgroep:

Jean Aerts
Jasmijn Driegelinck
Anneleen Janssens
Hilde Lamers
Greta Mekers
Julien Mertens
Lydia Smeets
Nele Spruytte, PhD
Edmond Van Eeckhout
Nele Van Schelvergem

Nathalie Vereecke
Lieve Vermeulen
Jurn Verschraegen

Foutenzoekers:

Marc Weyns
Kris Eilers
Leo Verschraegen
Julien Mertens

©2014, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, Antwerpen (België) en Vlaamse Alzheimerliga vzw, Turnhout (België).

Niets uit 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 de uitgever.



Deze inleiding hoort bij het psycho-educatiepakket voor mantelzorgers: "Dementie en nu" en bevat algemene informatie over dementie die voor iedereen vrij te raadplegen is. Het "Dementie en nu"-pakket bestaat uit 2 delen waarbij in het eerste deel kennis, vaardigheden en informatie in verband met dementie uitgebreid aan bod komen. In het tweede deel worden de draagkracht en de zorglast van de omgeving van de persoon met dementie besproken. Meer informatie over het pakket vindt u terug op: www.dementie.be en ook op www.alzheimerliga.be.

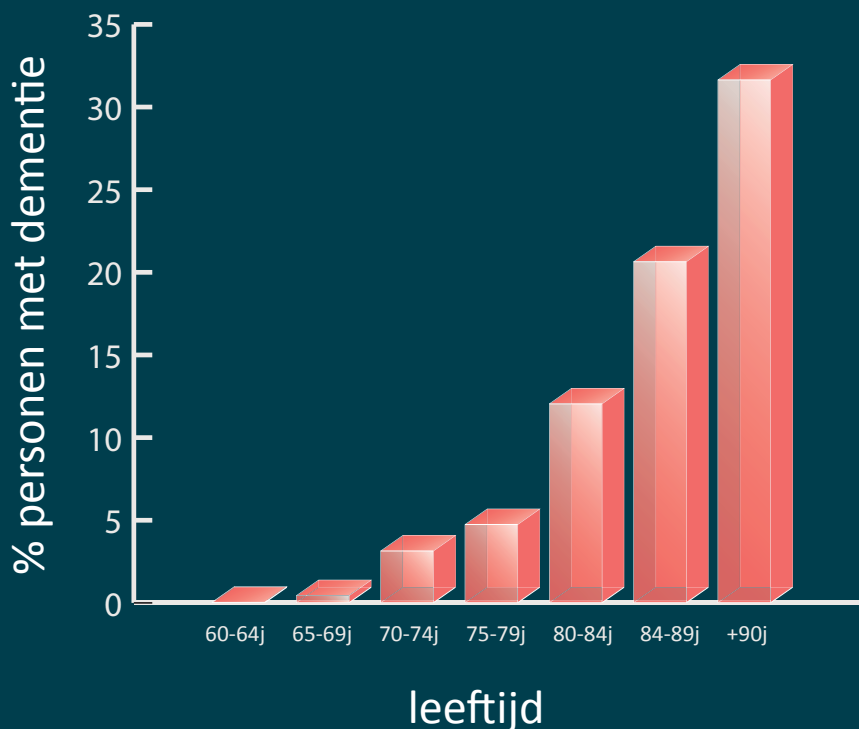
Dementie is het gevolg van een ziekteproces dat de werking van de hersenen verstoort. Daarom wordt in deze inleiding gestart met informatie over de hersenen. Daarna volgt een opsomming van verschillende vormen van dementie en hun oorzaken, verloop en symptomen. Tenslotte worden de diagnose en behandeling bij dementie besproken. De inleiding wordt afgesloten door een deel over de zorg bij dementie. Hier wordt kort aangegeven welke verschillende aspecten de zorg voor een persoon met dementie inhoudt.

papa en mama
zeggen dat als je altijd
alles vergeet enzo,
dat je dan geen echte
mens meer bent.
waaar, hè?

misschien hebben ze een beetje
te veel horrorfilms gezien?



i.3 **w a t**
is
dementie?



figuur 5:

Prevalentie van dementie (%) op basis van Europese meta-analyse van gegevens uit bevolkingsonderzoeken (n=9648), bron: eindrapport van de Qualidem studie in 2002.

Wanneer iemand lijdt aan dementie, merken we dat die persoon minder goed functioneert. Vaak merkt de persoon zelf het ook op, soms niet.

De kleine foutjes die we allemaal soms maken, worden steeds talrijker en blijven niet zonder gevolgen.

Dementie is een syndroom. Dat wil zeggen: een groep van symptomen of klachten die in combinatie voorkomen. De oorzaak is een ziekte die de werking van de hersenen verstoort.

In Vlaanderen leven naar schatting 100.000 personen met dementie. Dat is ongeveer 5% van de 65-plussers en 20% van de 80-jarigen.

Toch komt dementie ook op jongere leeftijd voor. In België zijn er 3000 tot 11000 personen met jongdementie, die dus jonger zijn dan 65 jaar.

In de beginfase hebben de persoon met dementie en partner, familie of vrienden vaak een gevoel dat er iets **niet pluis** is.

De problemen worden **niet** steeds **herkend** als een begin van dementie, omdat ze zich niet altijd voordoen en niet op alle vlakken.

Heel veel dagelijkse gebeurtenissen en handelingen verlopen wel goed.

Vaak worden de problemen ook **gecamoufleerd** of geweten aan andere factoren.

Dementie toont zich bij iedere persoon anders. In veel gevallen zijn de **eerste symptomen** problemen met het onthouden en het herinneren van recente gebeurtenissen of informatie.

In een **verder verloop** van de ziekte zal de getroffen persoon geleidelijk ook andere gebeurtenissen, **vaardigheden** en informatie vergeten of moeilijker kunnen oproepen.

Dit **toenemend verlies van geheugen** is veel meer dan bepaalde feiten vergeten. Het beïnvloedt de waarneming, het gedrag (zie i.2) en de beleving van de persoon met dementie. Onder **beleving** verstaan we: de manier waarop je iets

ervaart of interpreteert. (zie h.1)

Veel aspecten van het dagelijks leven worden hierdoor moeilijker, waardoor in **toenemende mate zorg en ondersteuning** nodig zijn.

Het verloop en de symptomen zijn afhankelijk van wat er precies gebeurt in de hersenen.

Tientallen verschillende ziektebeelden kunnen dementie veroorzaken. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen **primaire** en **secundaire** vormen.

Bij **secundaire vormen** (ongeveer 10% van het totaal aantal personen met dementie) zijn de problemen in de hersenen niet het gevolg van een ziekteproces vanuit de hersenen, maar bijvoorbeeld van een stofwisselingsziekte, een vitaminegebrek, of chronische vergiftigingsverschijnselen door alcohol of medicatie. Bij behandeling van deze oorzaken, kan een **(gedeeltelijk) genezingsproces** optreden, ook op vlak van de dementie. De dementie is met andere woorden, (gedeeltelijk) omkeerbaar. In deze gevallen zijn een **snelle diagnose en behandeling** dus erg belangrijk.

Bij de **primaire vormen** (ongeveer 90%) ligt een **onomkeerbaar ziekteproces** in de hersenen aan de basis van de dementie.

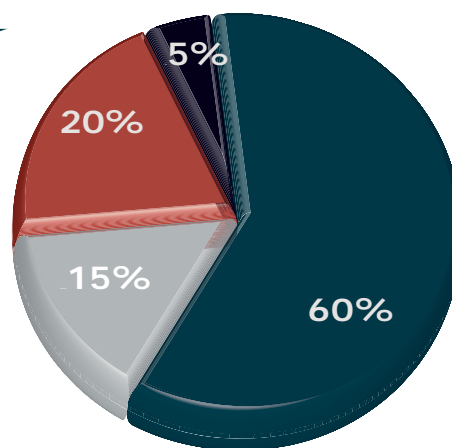
Wij bespreken hier volgende ziektebeelden die de symptomen die verbonden zijn met dementie, kunnen veroorzaken:

- i.3.1 Alzheimer dementie
- i.3.2 Vasculaire dementie
- i.3.3 Fronto-temporale dementie
- i.3.4 Dementie met Lewy Bodies

figuur 6:

Voorkomen van de verschillende soorten primaire dementie:

Alzheimer dementie: 60%
 Alzheimer+vasculaire dementie: 15%
 Vasculaire dementie: 20
 Frontotemporale & dementie met Lewy Bodies: 5%



Alzheimer dementie is vrij gekend en is de meest voorkomende vorm van dementie. Naar schatting 60% van de personen met een primaire vorm van dementie lijden aan Alzheimer dementie. Ongeveer 15% van de personen met dementie heeft een combinatie van Alzheimer dementie en vasculaire dementie. 20% vertoont een vasculaire dementie. De overige 5% zijn onder andere personen die lijden aan fronto-temporale dementie of dementie met Lewy Bodies .

Onderzoek naar de onderliggende ziekteprocessen die dementie veroorzaken, is nog volop bezig. Dat maakt dat de manier waarop bepaalde vormen van dementie ingedeeld worden, nog kan veranderen. De 4 vormen die hier besproken worden, zijn deze die op dit moment het meest teruggevonden worden in de literatuur.

i.3.3. Frontotemporale dementie

Frontotemporale degeneratie is een aandoening in de zenuwcellen van het voorste deel van de hersenen, namelijk de frontale lob of de temporale lob, met dementie tot gevolg. Er zijn verschillende subtypes, waarbij ofwel het gedrag - men spreekt van frontotemporale dementie (FTD) - ofwel de taal meer verstoord is, hier spreekt men van primair progressieve afasie (PPA).

Eén van de mogelijke oorzaken is de ziekte van Pick. Bij personen die aan deze vorm van dementie lijden, worden in het voorste deel van de hersenen opgezwollen zenuwcellen met Picklichaampjes gevonden. De Ziekte van Pick en Frontotemporale dementie worden soms als synoniemen gebruikt. In een aantal gevallen (ongeveer 30%) wordt frontotemporale degeneratie erfelijk doorgegeven door gewijzigde genen. Bij andere personen ontstaan wijzigingen aan de zenuwcellen, zonder dat er hiervoor een genetische oorzaak is. De zenuwcellen functioneren niet meer normaal en de eiwitten in de zenuwcellen vormen bijvoorbeeld ophopingen in en tussen de zenuwcellen. Er sterven zenuwcellen af (atrofie).

Frontotemporale dementie kan voorkomen boven de 65 jaar, maar het grootste deel van de personen die de ziekte krijgen, is tussen de 40 en 50 jaar oud. Het begin is vaak sluipend en wordt door de persoon met FTD niet opgemerkt. De eerste symptomen zijn persoonlijkheids- of gedragsveranderingen die de omgeving (werk of thuis) vreemd vindt. De persoon met FTD reageert bijvoorbeeld emotioneel afgevlakt of sociaal ongepast. Bij personen met Primair Progressieve Afasie is het moeilijk (of fout) gebruiken en begrijpen van taal één van de eerste symptomen.

In de beginfase zijn veel vaardigheden intact, zoals het geheugen, tijdsbesef en het vinden van de weg. Deze kenmerken en het gegeven dat de ziekte vaak op jongere leeftijd inzet, maken dat men in het begin nog niet meteen aan dementie denkt.

Het ziekteverloop varieert sterk en kan tussen 2 en 20 jaar duren. De symptomen nemen geleidelijk in ernst toe.

De opgenoemde symptomen kunnen verschillend zijn voor elke persoon.



aandacht, denken & geheugen

- Het geheugen blijft vrij lang bewaard
- Je kan verkeerde beslissingen maken, roekeloos zijn
- Het logisch denken verloopt moeizamer
- Iets organiseren of plannen is zeer moeilijk
- Zelf geen problemen inzien, gebrek aan ziekte-inzicht
- Je kan niet meer flexibel omgaan met situaties



waarneming

De waarneming blijft
lang bewaard



communicatie

- Problemen met het gebruiken of begrijpen van taal
- Problemen met het vinden van de goede woorden
- Op een gepaste manier een gesprek houden, lukt je niet
- Minder initiatief tot praten, of juist overdreven veel praten
- Uiteindelijk in een latere fase van de dementie: helemaal niet meer praten



stemming

- Vaak bijna kinderlijk opgewekt
- Onverschillig



- Persoonlijkheid is anders dan voor het begin van de dementie
- Ontremd: zonder maat te houden, zonder rekening te houden met anderen, op verschillende vlakken, waaronder eten en drinken, en seks
- Impulsief zijn
- Weinig empathie naar anderen toe
- Dwangmatig gedrag: alles moet altijd exact op dezelfde manier gebeuren
- Verlies van waarden en normen
- Niet meer kunnen inschatten hoe je je moet gedragen in een bepaalde situatie
- Geen controle over je gevoelens, waardoor je bijvoorbeeld bij lichte frustratie onmiddellijk tot vloeken en roepen overgaat
- Apathisch zijn, schijnbaar gevoelloos
- Geen initiatief meer nemen om iets te doen, initiatiefverlies



vitale functies & beweging

Incontinentie voor urine

Naarmate de dementie vordert, begint het beeld meer overeenkomsten te vertonen met een Alzheimer dementie, waarbij meerdere componenten van het denken verstoord zijn.