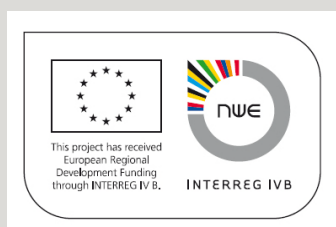


Uitgave van:



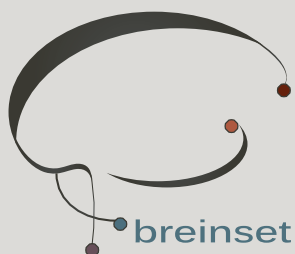
In samenwerking met:



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 veeveelvoudigd 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.

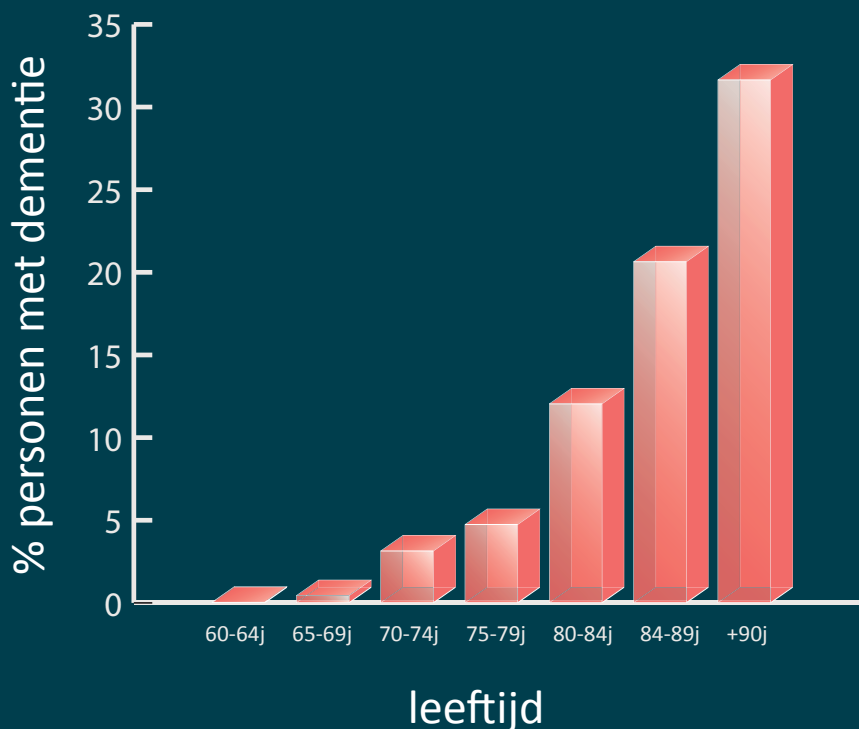
Dementie is het gevolg van een ziekteproces dat de werking van de hersenen verstoort. Daarom wordt in deze inleiding gestart met informatie over de hersenen. Daarna volgt een opsomming van verschillende vormen van dementie en hun oorzaken, verloop en symptomen. Tenslotte worden de diagnose en behandeling 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.

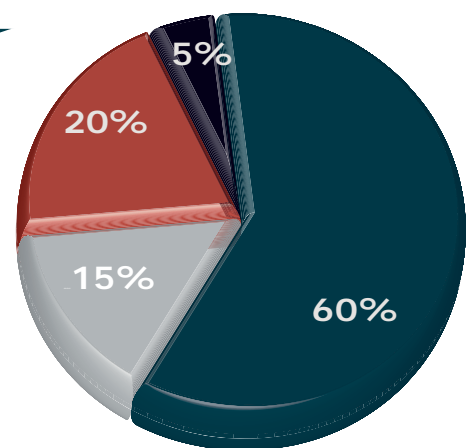
Wij bespreken hier volgende ziektebeelden die de symptomen die verbonden zijn met dementie, kunnen veroorzaken:

- 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.3.1 Alzheimer dementie

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die de hersenen en hun functie steeds verder teniet doet (een **degeneratieve ziekte** van de hersenen).

In het verloop van de ziekte zullen de zenuwcellen in de hersenen onomkeerbaar stukgaan. Dit wordt onder andere veroorzaakt door eiwitafzettingen in de hersenen en een vermindering van een stof (Acetylcholine) die een belangrijke rol speelt bij de communicatie tussen de hersencellen via chemische processen in de hersenen.

Hoewel de ziekte bij iedere persoon anders is wat betreft de aard van de problemen, de ernst, het tempo en het proces, kunnen toch in het algemeen **drie fases** onderscheiden worden. Deze fases vloeien in elkaar over, in **ongeveer 7 tot 10 jaar tijd**.

Vooraf **toenemende leeftijd** verhoogt het risico op Alzheimer dementie, waarbij 5% van de bevolking op 65 jaar aan de ziekte lijdt, 20% op 80 jaar en 30% op 90 jaar. Toch komt Alzheimer dementie ook bij personen jonger dan 65 jaar. Zelfs bij mensen van 30 jaar kan de ziekte zich voordoen, al is dit eerder zeldzaam.

Eenvoudig gesteld, zijn er bij de ziekte van Alzheimer twee processen aan de gang die heel veel van de symptomen kunnen verklaren.

De processen treffen twee aspecten van het geheugen, die wij allemaal kennen. (zie i.2.)

Als we iets nieuws leren, wordt de informatie kort vastgehouden in een **werkgeheugen**. Alle informatie die we in ons leven tegenkomen, komt hierin terecht. Elke prikkel, elk geluid, elk woord, elk gevoel, elk beeld, enz. Het is natuurlijk niet de bedoeling dat we al die dingen voor altijd onthouden. In het werkgeheugen wordt een selectie gemaakt (gedeeltelijk bewust, gedeeltelijk onbewust) en die selectie wordt ingeprent in het langetermijngeheugen.

Dit **langetermijngeheugen** is in feite het dagboek van ons leven, waar alles instaat wat we ooit geleerd en meegemaakt hebben en wat de moeite waard was om te onthouden.

Alzheimer dementie treft eerst het vermogen om nieuwe informatie vanuit het werkgeheugen in te prenten. Vervolgens takelt beetje bij beetje het langetermijngeheugen af. Dit proces begint van achter naar voor, met andere woorden: eerst verliest men herinneringen en kennis uit de recente jaren, en als laatste verliest men herinneringen uit de kinderjaren.

Hieronder worden voor elke fase een aantal symptomen opgenoemd. Niet elke persoon met dementie vertoont alle symptomen. Niet alle symptomen die kunnen voorkomen, zijn opgesomd. Tenslotte kunnen de symptomen, ook voor een bepaalde persoon, wisselend zijn in de tijd.

Bijvoorbeeld een fase van

weemoedige gevoelens die na een tijd over gaat, of je hebt minder problemen met het geheugen dan enkele maanden geleden, omdat de omgeving beter kan ondersteunen.

maar papa,
opa heet toch helemaal
niet Alzheimer?



Beginfase:

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is het sluipende begin, dat bijgevolg vaak onopgemerkt blijft.

Symptoom:



**aandacht,
denken &
geheugen**

Moeilijk onthouden (inprenten) wat je **net** gezien, gehoord of gedaan hebt:

Voorbeelden:

- vergissingen maken in eenvoudige dingen zoals verkeerde kledij aantrekken, afspraak vergeten, ...
- moeite hebben met het volgen van een film of gesprek
- moeilijk een nieuwe taak, een nieuwe afspraak kunnen uitvoeren
- een nieuwe naam maar niet kunnen onthouden
- moeite hebben om gepast te betalen in de winkel
- vergeten dat er aan de deur gebeld werd



stemming

- je het ene moment goed voelen, maar een volgend moment neerslachtig zijn (wisselende stemming)
- je neerslachtig voelen en geen zin hebben om de gewone taken te doen



gedragscontrole & persoonlijkheid

- minder interesse in anderen hebben, vooral met jezelf bezig en in de eigen leefwereld
- je terugtrekken en minder onder de mensen komen (dus: je minder sociaal gedragen)

In deze fase merkt de persoon met Alzheimer dementie deze symptomen zelf op.

Dit kan leiden tot reacties als woede, achterdocht, angst, schaamte of neerslachtigheid.

Deze gevoelens maskeren de symptomen van de dementie voor de omgeving.

Het is moeilijk om er openlijk over te spreken, omdat het confronterend en beangstigend is dat men de controle over het denken verliest. Niet enkel voor de persoon met dementie, maar evenzeer voor de partner, familie en vrienden.

Bij sommige personen kan de angst zich uiten in een poging om op materieel of financieel gebied de zaken onder controle te houden. Men is dan veel bezig met het nakijken hoeveel geld men in de portefeuille heeft of op de bank, of waar de juwelen liggen. Vermoedelijk om zo toch een zeker gevoel van veiligheid en controle over de situatie te hebben. Een gevolg kan echter zijn dat men geld of juwelen gaat verbergen en ze achteraf zelf niet meer terug kan vinden. (Wat dan weer tot wantrouwen kan leiden.) is zeer begrijpelijk dat men soms voor zichzelf, maar ook naar de buitenwereld toe liever toont dat alles in orde is, in deze fase waarin men zelf nog niet weet wat er aan de hand is.

Om een **façade** op te kunnen houden, verbergt men de problemen bijvoorbeeld achter een masker van **onverschilligheid**.

Iets werd vergeten, omdat het z gezegd niet zo belangrijk was.

Men gaat moeilijke situaties (bv. ontmoetingen, gespreksonderwerpen) **vermijden**.

Wanneer men toch op een symptoom wordt gewezen, **ontkent** men dat er een probleem is.

Er worden allerlei mogelijke redenen aangehaald die de problemen zouden **verklaren**.

Soms is er **boosheid of achterdocht** naar de omgeving toe.

Deze reacties van de persoon met dementie zijn voor de omgeving soms moeilijker om mee om te gaan, dan de eigenlijke symptomen van de dementie.

Dit kan ertoe leiden dat men eerder denkt aan o.a. relatieproblemen of een moeilijke persoonlijkheid of een depressieve stemming in plaats van aan dementie.



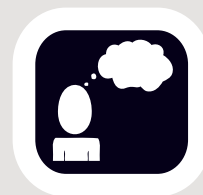
Middenfase

Als het ziekteproces vordert, zijn de problemen en de stoornissen niet meer te verbergen. Men had in de beginfase reeds moeite om nieuwe informatie te onthouden. In de middenfase verliest men stap voor stap ook de kennis die langer geleden reeds in het geheugen was opgenomen.

Symptoom:

Niet meer onthouden (inprenten) wat je net gezien, gehoord of gedaan hebt:

- vergeten welke dag het is, en bij uitbreiding welke maand, welk jaar
- vergeten hoe laat het een half uur geleden was, geen besef meer hebben van het uur
- vergeten waar je bent, herkenningspunten vergeten in een vreemde plaats
- vergeten langs welke gebouwen of straten je voorbij kwam in een stad, de weg terug naar huis niet meer vinden
- telkens opnieuw dezelfde vraag stellen
- vergeten zijn dat je een half uur geleden boos was of in elk geval de redenen vergeten waarom je boos was
- vergeten dat je een pot op het vuur hebt gezet in de keuken
- vergeten hoe lang de charcuterie al in de ijskast lag
- vergeten dat je iemand 30 euro uit je portefeuille hebt gegeven om een boodschap te halen
- niet meer weten waar je iets gelegd hebt en altijd op zoek zijn naar dingen
- heden en verleden kan je niet meer uit elkaar houden



**aandacht,
denken &
geheugen**

Stap voor stap de kennis verliezen die langer geleden in het geheugen opgenomen werd:

- vergeten wie de mensen om je heen zijn
- vergeten wie je zelf bent
- vergeten wat er in je leven gebeurd is
- niet meer weten wat gepast is in een bepaalde situatie
- voorwerpen niet meer herkennen, niet weten hoe en waarvoor je ze gebruikt
- niet meer weten dat wat je op televisie ziet, niet echt is
- vergeten hoe je bepaalde huishoudelijke taken doet
- niet meer weten hoe je je wast en aankleedt
- niet meer weten in welke volgorde je iets moet doen
- omkeren van het dag-nachtritme, met nachtelijke onrust, nachtelijk dwalen als gevolg

communicatie



- minder duidelijk spreken, minder begrijpelijk iets vertellen
- problemen met schrijven
- minder woordenschat hebben, meer eenvoudige taal gebruiken
- minder begrijpen van wat gezegd wordt



stemming:

- weinig controle hebben over je gevoelens
- wisselende stemmingen
- neerslachtigheid
- angst
- boosheid of agressie

gedragscontrole & persoonlijkheid



geen ziekte-inzicht: je hebt zelf geen of weinig besef van de problemen op vlak van geheugen, taal, denken, of dagelijkse bezigheden

vitale functies & beweging



- incontinentie voor urine
- je spierkracht vermindert
- het evenwicht en stabiel stappen kan moeilijker worden
- bij sommigen neemt het gewicht af, bij anderen neemt het gewicht toe
- toenemende vermoeidheid, behoefte aan rust en slaap



Eindfase

In de eindfase van Alzheimer dementie is de persoon met dementie volledig **zorgafhankelijk**.

In het langetermijngeheugen is intussen bijna alle informatie van het eigen leven verloren gegaan. De beleving van de persoon met dementie speelt zich volledig in het **hier en nu** af, en wordt sterk bepaald door lichamelijke ervaringen, zoals pijn, honger, dorst, warm of koud, aanraking, ...

De onrust is nu verdwenen en vervangen door een toegenomen nood aan slaap of doezelen.

De voornaamste zorg is nu dus het bevredigen van de **primaire behoeften**: slaap, eten, drinken.



aandacht, denken & geheugen

Niet meer onthouden (inprenten) wat je net gezien, gehoord of gedaan hebt:

Voorbeelden:

- geen herkenning/besef meer van tijd of plaats

Bijna alle kennis verloren die langer geleden in het geheugen opgenomen werd:

Voorbeelden:

- vergeten wie de mensen om je heen zijn
- familieleden niet meer herkennen
- niet meer weten wie je bent en wat er in je leven gebeurd is
- niet meer weten wat een glas is en hoe je moet drinken
- niet meer weten wat eten is, het niet herkennen
- niet weten hoe je moet eten



waarneming

Men kan binnenkomende informatie niet plaatsen, niet verwerken en sluit zich een stuk af voor de buitenwereld.



communicatie

- niet spreken, minder begrijpen van taal
- je communiceert via roepen, kreten, geluiden
- wel reactie op niet-verbale communicatie zoals een zachte stem, oogcontact, gelaatsuitdrukking, glimlach, gebaren...
- je kan soms genieten van lichamelijke aanraking en geruststelling

wordt bepaald door
lichamelijke prikkels



stemming

gedragscontrole & persoonlijkheid

verlaagd bewustzijn



vitale functies & beweging

- incontinentie voor urine en stoelgang
- slikproblemen kunnen optreden
- de spierkracht vermindert, spierkrampen nemen toe
- bedlegerig, vaak in opgerolde houding
- je slaapt veel
- lichamelijke complicaties kunnen optreden, zoals bv. epilepsie, infectie of longontsteking