SINT-FRANCISCUS ZIEKENHUIS
aan jouw zijde!

DEMENTIE

als je er mee te maken krijgt

Dementie is méér dan gewoon vergeten

Vergeten doen we allemaal wel eens zoals een afspraak die je niet noteerde of waar je je huissleutels hebt gelegd ... .

Ongeveer de helft van de 50+ers geeft aan meer te vergeten dan vroeger, ook wel ouderdomsvergeetachtigheid genoemd. Het is een fenomeen dat best vervelend kan zijn, maar het zelfstandig functioneren niet verstoort.

Bij dementie kunnen zich een aantal dingen voordoen, zoals abnormale vergeetachtigheid, taalmoeilijkheden, oriëntatieproblemen of wanen .... . In de beginfase is het voor mantelzorgers* dikwijls moeilijk om dementie te herkennen en is het moeilijk om hetgeen men herhaaldelijk opmerkt, mee te delen aan de huisarts.

Ook al zien mantelzorgers tekenen dat er iets niet klopt, toch kan het lastig zijn om er een vinger op te leggen. Hierdoor laat de diagnose soms jaren op zich wachten.

*JE BENT EEN MANTELZORGER WANNEER JIJ JE IN ÉÉN VAN ONDERSTAANDE SITUATIES HERKENT:

- zorg biedt aan iemand die omwille van ziekte, handicap of ouderdom ondersteuning nodig heeft.
- een gevoelsmatige band hebt met de persoon voor wie je zorgt.
  Je moet dus geen familie zijn om mantelzorger te zijn. Je zorgt bijvoorbeeld voor je buur, je partner, je kind, je ouder, je vriend, ...
- je op frequente basis hulp en zorg aan die zorgvrager verleent.

Wat is dementie

Dementie is de verzamelterm voor een groot aantal aandoeningen waarbij de cognitieve* en lichamelijke vermogens van mensen geleidelijk aan achteruit gaan.

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende en meest gekende vorm van dementie. Ondanks de achteruitgang op vlak van geheugen, taal, leren, oriëntatie, plannen en organiseren kunnen mensen in de beginfase nog behoorlijk zelfstandig functioneren. Naarmate de ziekte verder evolueert worden mensen meer en meer afhankelijk van de steun van hun omgeving om zich te handhaven.
De term dementie dekt medisch gezien het geheel van ziektes waarbij er meerdere stoornissen in het cognitieve functioneren gelijktijdig optreden.

Bij dementie verliezen mensen geleidelijk vat op hun leven. Het is belangrijk dat de omgeving hier begripvol op reageert. Dit kan een cruciale rol spelen in de manier waarop de persoon met dementie omgaat met zijn beperkingen. Mensen met dementie kunnen zeer verschillend reageren op het voortdurend verlies van controle over hun eigen leven. Ze kunnen in paniek geraken, angstig worden of ze leren de beperkte mogelijkheden te aanvaarden. In het eerste geval kunnen de emoties zo sterk oplaaien dat er gedragsveranderingen ontstaan. Anderen kunnen bijvoorbeeld door het beperkt ziekte-inzicht, dan weer ontkennen dat er iets aan de hand is.

* cognitieve vermogens verwijst naar alles wat met het 'denken' te maken heeft, dus o.a. het geheugen, oriëntatie, aandacht, taal, plannen en organiseren ...

Oorzaken van dementie

Er is niet één bepaalde oorzaak van dementie. Verschillende ziektes kunnen aan de basis liggen. Ze beschadigen elk op een andere manier bepaalde delen van de hersenen. Dit uit zich in verschillende symptomen en klachten. Alle vormen van dementie hebben als gemeenschappelijk kenmerk het geleidelijk achteruitgaan van het zelfstandig functioneren.

Door de verstoring in de hersenen kunnen ook een aantal organen en lichaamsfuncties minder goed werken. Zo gebeurt het dat de persoon met dementie op termijn bijvoorbeeld slikproblemen krijgt en zo moeilijkheden ervaart bij het eten.

De verschillende vormen van dementie

ZIEKTE VAN ALZHEIMER

De ziekte van Alzheimer is de meest gekende en de meest voorkomende vorm van dementie. Vaak wordt de ziekte van Alzheimer onjuist als synoniem van dementie gebruikt. Naar schatting 65% van alle personen met dementie lijdt aan Alzheimer. Bij de ziekte van Alzheimer treedt er een verlies op van hersencellen. Dit begint ter hoogte van de binnenkant van de slaapkwabben, waar ook de motor van het korte termijngeheugen zich bevindt. Later treden er ook veranderingen op in andere gebieden van de hersenen, waardoor er gedragsveranderingen optreden en hogere hersenfuncties zoals taal en oriëntatie achteruitgaan.

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is dat de symptomen zich geleidelijk ontwikkelen. In het begin vallen vooral de stoornissen in het korte termijngeheugen op. De persoon met dementie herhaalt vaak dezelfde vragen, is frequent verstrooid en kan zich namen, afspraken en voorwerpen...niet meer herinneren. Later gaat ook het lange termijngeheugen achteruit en herinnert de persoon zich ook gebeurtenissen uit het verdere verleden niet meer. Er ontstaan taalproblemen en (complexe) taken uitvoeren wordt lastig. Mensen met Alzheimer dementie weten vaak niet hoe ze moeten reageren in bepaalde situaties.

VASCULAIRE DEMENTIE

Dit soort dementie is een gevolg van herhaaldelijke hersenbloedingen of verstoppingen door een bloedklonter. Aangezien het hier meestal om een plotse gebeurtenis gaat, treden de symptomen van dementie ook ineens op en is er een eerder trapsgewijze achteruitgang, telkens er een verstopping of bloeding plaats vindt. De symptomen zijn afhankelijk van de plaats waar de hersenen werden beschadigd. De omgeving is in eerste instantie afgeleid door de lichamelijke symptomen zoals (halfzijdige) verlammingen, spraakmoeilijkheden of zwaktes in de ledematen. In de beginfase van vasculaire dementie is geheugenverlies meestal minder sterk aanwezig dan bij de ziekte van Alzheimer. Vaak voorkomende klachten zijn moeilijkheden met communicatie, stemmingswisselingen en hallucinaties: de persoon met dementie hoort, ruikt of ziet dingen die er niet zijn.

Deze vorm van dementie komt bij 10 tot 25% van het aantal personen met dementie voor. Daarnaast heeft 10 tot 15% van de personen met dementie een combinatie van de ziekte van Alzheimer én vasculaire dementie.

LEWY BODY DEMENTIE (LBD) EN PARKINSON DEMENTIE

Deze vorm van dementie is nog niet zo lang bekend (1961, Okazaki). Het is de meest voorkomende vorm van dementie na Alzheimer en vasculaire dementie en doet zich voor bij ongeveer 10 tot 20% van alle personen met dementie. Cognitieve moeilijkheden wisselen van dag tot dag. Dit is vooral het gevolg van aandachtsstoornissen. De persoon met Lewy body dementie (LBD) wordt geconfronteerd met waanvoorstellingen, hallucinaties en wordt vaak achterdochtig. Lewy body dementie gaat verder gepaard met trager bewegen, beven en loopstoornissen, gelijkend op de ziekte van Parkinson. Bij LBD kennen deze een sneller beloop en is er binnen één jaar na ontstaan van lichamelijke klachten, ook sprake van cognitieve stoornissen.

Bij de ziekte van Parkinson treden cognitieve problemen pas na verschillende jaren op. Het risico op vallen verhoogt hierdoor. Slaapstoornissen en het niet beseffen waar men is bij het wakker worden, komen ook vaak voor. Personen met LBD hebben een verhoogde gevoeligheid voor medicatie, wat de behandeling complex maakt.

FRONTOTEMPORALE DEMENTIE (FTD)

Deze vorm van dementie komt vaker op jongere leeftijd voor, de meeste mensen die FTD krijgen zijn tussen de 40 en 60 jaar oud. De ziekte is bij 25-40% van de gevallen erfelijk. Er zijn 2 soorten FTD te onderscheiden.

In de eerste groep wordt de schade vooral veroorzaakt aan de temporale hersenkwabben (aan de slapen), wat voornamelijk resulteert in taalstoornissen. De tweede vorm van FTD kenmerkt zich door gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen, veroorzaakt door schade aan de frontale hersenkwabben (voorhoofd).

Personen met deze vorm van FTD zijn ofwel eerder apathisch ofwel ontremd in hun gedrag. In tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer hebben personen met FTD in de beginfase weinig tot geen last van geheugenstoornissen. Wat in het begin het meest opvalt bij dit type van dementie, zijn de gedragsveranderingen. De persoon zelf heeft meestal weinig of geen ziekte-inzicht maar de (onmiddellijke) omgeving merkt dat hun naaste zich niet meer gedraagt zoals vroeger.

Ten slotte leidt FTD vaak tot problemen bij het plannen en organiseren van activiteiten zoals:

- boodschappen doen
- het beheren van geld
- vrienden uitnodigen
- … .

ANDERE MOGELIJKE OORZAKEN VAN DEMENTIE

Verder bestaat er nog een groep (van ongeveer een 60-tal) andere mogelijke oorzaken van dementie. De indeling gebeurt op basis van de locatie van het letsel in de hersenen of op basis van de aard van de ziekteverschijnselen.
We noemen de voornaamste groepen zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, multiple sclerose, aids, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, het syndroom van Korsakov, zware hoofdtrauma's, hersentumoren en dementie die ontstaat door vergiftiging door zware metalen of andere giftige stoffen die de hersenen aantasten.

Indien er sprake is van hyperthyreoïdie, er cognitieve stoornissen zijn die lijken op dementie (pseudo-dementie), maar mits behandeling van de schildklierproblematiek gaan de cognitieve problemen ook weer voorbij. Indien er langdurig schildklierproblemen zijn, heb je wel een verhoogde kans op ontstaan van dementie.

Dementie op jonge leeftijd

Jongdementie of dementie op jonge leeftijd is dementie waarvan de symptomen beginnen voor de leeftijd van 65 jaar.

In de praktijk blijkt dat de diagnose bij jongere mensen vaak in een later stadium wordt gesteld dan bij ouderen. Voor die tijd hebben mensen al een heel circuit doorlopen. Mensen denken niet snel aan de diagnose dementie als iemand nog zo jong is en concentratiestoornissen, vergeetachtigheid of subtiele gedragsveranderingen vertoont. Deze symptomen worden op deze leeftijd vaak toegeschreven aan drukke werkzaamheden of problemen binnen het gezin. Men denkt bijvoorbeeld aan stress, depressie of relatieproblematiek. Naarmate de tijd verstrijkt, zullen de veranderingen echter voor steeds meer problemen zorgen en dit geeft veel onbegrip en frustratie. In sommige gevallen kan dit resulteren in hoogoplopende conflicten tussen partners, met een echtscheiding als gevolg.

Daarnaast zijn problemen op het werk een belangrijk thema in de periode voorafgaand aan de diagnose. Op het werk openbaren zich vaak de eerste symptomen: afspraken worden vergeten, de daadkracht vermindert, er ontstaan conflicten ... . Het verliesproces waar een jonge persoon met dementie mee te maken krijgt, is veelomvattend en ingrijpend. Vaak verloopt dit anders dan bij ouderen vanwege de actieve rol die wordt vervuld in de maatschappij. Een jonge persoon met dementie zal zijn positie als kostwinner en opvoeder niet snel willen opgeven. Bovendien is het moeilijk om ineens alledaagse dingen niet meer te kunnen en mogen doen zoals bijvoorbeeld het beheren van geld of autorijden. Vaardigheden die men het hele leven heeft kunnen doen, lukken ineens niet meer. Dit zorgt voor veel onzekerheid. De veranderingen kunnen zo overweldigend zijn, dat de jonge persoon met dementie reageert met ontkenning of weigert hulp te zoeken. Vaak verstrijkt er hierdoor een lange tijd voordat professionele hulp wordt gezocht. Partners vinden dat ze er soms alleen voor staan, zeker wanneer familieleden met onbegrip reageren.

Wanneer mensen met jongdementie niet langer thuis kunnen wonen, vragen zij een individuele, persoonlijke benadering bij een verblijfsopname. Ook samen wonen met enkel tachtigplussers in een woonzorgcentrum is te vermijden. Een aparte, gespecialiseerde wooneenheid met tal van mogelijkheden en met speciaal opgeleide medewerkers, om individueel te wonen en de dingen te doen die men nog kan en wil, is voor personen met jongdementie een absolute aanrader.

BELANGRIJKE SIGNALEN:

- Verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren.
- Het functioneren neemt af over de tijd.
- Relationele of gedragstherapie heeft geen verbeterend effect
- Problemen treden meer op de voorgrond als routines doorbroken worden, bijvoorbeeld tijdens een vakantie
- De beperkingen treden op in meerdere gebieden van het dagelijks leven, zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding.

De fasen van het dementieproces

NIET-PLUIS FASE EN FASE VAN DE BEGINNENDE DEMENTIE

In de beginfase, de 'niet-pluis' fase, ondervindt eerst de persoon met dementie en later de omgeving dat er iets mis gaat. Het gevoel dat alles hem ontglipt, belast de persoon met dementie. De verwarring en desoriëntatie die daaruit volgen, zorgen voor gevoelens van angst, onzekerheid en onveiligheid. Soms is er totaal geen ziektebesef of -inzicht. Mantelzorgers minimaliseren vaak de opmerkingen en de vragen van de persoon met dementie, omdat ze niet weten dat er een ziekteproces bezig is.

Soms verbloemt of verstopt de persoon met dementie met trucjes en uitvluchten de achteruitgang voor zijn omgeving. De persoon met dementie hiermee confronteren is zeer kwetsend en pijnlijk voor iedereen. Maar met aangepaste ondersteuning en veel begrip van de omgeving, kan de persoon met dementie zijn angst en verdriet beter dragen.

FASE VAN MATIGE DEMENTIE

In de volgende periode, de fase van 'matige dementie', ervaart de persoon met dementie een toenemend identiteitsverlies, controleverlies over het eigen leven en wordt de persoon met meer problemen in het dagelijks leven geconfronteerd. Het begrijpen en uiten van emoties en/of het inlevingsvermogen wordt ook beperkt. De familie kan niet langer ontkennen dat er meer aan de hand is dan "normale" vergeetachtigheid door de leeftijd.

Vanuit een gevoel van innerlijke onrust, gaat de persoon met dementie op zoek naar geborgenheid. Geborgenheid, structuur, huiselijkheid en eenvoudige, tragere en aangepaste activiteiten bieden dan plezier en houvast. De persoon haalt herinneringen uit het verleden op en herbeleeft de bijhorende gevoelens. Deze herinneringen komen soms niet overeen met de echte levensgeschiedenis. Er worden - nog meer dan bij 'normale' herinnering - andere feiten en gevoelens aan toegevoegd.

VERZONKEN FASE

In de laatste fase, de 'verzonken' fase, worden de mogelijkheden om te communiceren steeds beperkter. Taalgebruik verengt zich tot onverstaanbare woorden.

Ook de actieve werking van het geheugen is verdwenen. Hoewel de innerlijke wereld overheerst, blijft de persoon met dementie prikkels ontvangen van de omgeving: geluiden, geuren, licht en aanrakingen. Alles draait nu om basisbehoeften: eten, drinken, warmte, geborgenheid en rust. De omgeving zorgt in deze laatste fase best voor een warme en rustgevende nabijheid. Tijdens een contact met de persoon met dementie maak je best rustige bewegingen en praat je bij voorkeur met een warme en lage stem.

Werking van het geheugen

Om dementie beter te begrijpen, is het zinvol om de werking van het geheugen te kennen. Ons geheugen bestaat uit verschillende geheugensystemen en geheugenprocessen. Er zijn namelijk vier verschillende geheugensystemen die elk een verschillende functie hebben.

HET ZINTUIGLIJKE GEHEUGEN

Alles wat we zien, voelen, horen, ruiken en proeven wordt geregistreerd in dit geheugen. De hoeveelheid informatie die het zintuiglijke geheugen kan opnemen, is zeer beperkt en slechts van korte duur, hooguit enkele seconden. Dit geheugen is mogelijk nog enigszins intact in de verzonken fase van dementie.

HET KORTETERMIJNGEHEUGEN OF WERKGEHEUGEN

Nadat de informatie via het zintuiglijke geheugen is verwerkt, kan ze aankomen in het werkgeheugen, ook wel 'kortetermijngeheugen' genoemd.
Hier wordt de informatie bewerkt vooraleer ze permanent wordt opgeslagen. Dit werkgeheugen stelt ons in staat om bijvoorbeeld een telefoonnummer op te zoeken in een notaboekje en het vervolgens voldoende lang te onthouden om het nummer te vormen op het toestel. Ook dit geheugen is beperkt in opslagcapaciteit en in opslagtijd. Niet-herhaalde gegevens verdwijnen na een 20-tal seconden. Bij de ziekte van Alzheimer zijn in de beginfase al klachten merkbaar over dit geheugen.

HET LANGETERMIJNGEHEUGEN

De informatie die we zeer de moeite waard vinden, wordt opgeslagen in het derde systeem: het langetermijngeheugen. Ook sterk emotioneel geladen gebeurtenissen worden in dit geheugen geregistreerd: hoe dieper geraakt, hoe beter ze bewaard blijven. Het heeft een onbeperkte opslagruimte waarin de informatie bijna eindeloos wordt bewaard. Het langetermijngeheugen raakt dus nooit vol, hoe oud je ook wordt. Bij dementie 'rolt' het langetermijngeheugen op. De informatie kan dan moeilijker toegankelijk worden, de patiënt moet er met andere woorden langer naar zoeken.

Denk bijvoorbeeld aan de naam van iemand die je lang niet meer gehoord of gezien hebt. Schijnbaar ben je ze vergeten, maar als iemand dat woord of die naam gebruikt, zal je je deze herinneren.

HET EMOTIONELE EN AUTOBIOGRAFISCHE GEHEUGEN

Ook emoties worden in het geheugen opgeslagen: bij dementie blijft het emotionele geheugen lang intact. Personen met dementie kunnen zich bijvoorbeeld de naam van een familielid niet herinneren maar voelen nog wel wat het gezicht van dat familielid bij hen oproept.

In het autobiografische geheugen zit onze persoonlijke geschiedenis, onze autobiografie, opgeslagen. Hier zitten dus de persoonlijke herinneringen. Daarnaast blijkt dat we gebeurtenissen waar hevige emoties bij kwamen kijken ook langer en beter onthouden, bijvoorbeeld het weer op je trouwdag. De meeste recente gebeurtenissen worden sneller vergeten dan de gebeurtenissen van lang geleden (kindertijd, jeugd, ...).

Vaak voorkomende kenmerken

STOORNIS VAN HET GEHEUGEN

Bij sommige vormen van dementie zijn geheugenproblemen zeer sterk aanwezig. Bij andere vormen functioneert het geheugen nog lange tijd redelijk goed.
Mensen met dementie stellen bijvoorbeeld vaak dezelfde vraag omdat ze het antwoord vergeten zijn. Ook karweitjes blijven vaker onafgewerkt omdat ze niet meer weten wat ze aan het doen waren. Sommige personen met dementie gaan verschillende keren per dag naar de winkel om dezelfde boodschappen te halen. Dit zijn allemaal gevolgen van het kortetermijngeheugen dat verstoord raakt: dat maakt het moeilijk om nieuwe indrukken te onthouden.
Ook recente gebeurtenissen, zoals een verjaardagsfeest dat nog maar net voorbij is, kunnen ze vergeten. Kennis die al langer in het geheugen is opgeslagen, zoals herinneringen aan de kindertijd en belangrijke herinneringen met een grote emotionele waarde, blijft langer aanwezig. Gaandeweg wordt ook het langetermijngeheugen aangetast en loopt men verloren in zijn levensgeschiedenis.

DESORIËNTATIE

Door stoornissen in het geheugen gaan feiten en aanknopingspunten verloren. Personen met dementie weten niet altijd meer welke dag, welk jaar of seizoen het is en komen bijvoorbeeld op een koude winterdag in zomerkleren buiten. Ze herkennen moeilijk het tijdstip van de dag (ochtend, middag, avond) en kunnen last hebben met het normale dag-nacht ritme. Deze verwardheid noemt men 'desoriëntatie in tijd'.
Iemand met dementie kan moeilijkheden ondervinden om plaats en ruimte te bepalen. Dit heet 'gedesoriënteerd in plaats en ruimte'. De persoon met dementie weet dan niet waar hij is (bijvoorbeeld door het huis dwalen). Men vergeet waar welke kamer zich in het huis bevindt. Of men vindt de weg naar huis niet meer.

In een latere fase herkennen mensen met dementie vertrouwde personen, zoals hun eigen partner/kinderen of de buurvrouw niet meer. Sommige mensen met dementie herkennen hun eigen spiegelbeeld zelfs niet meer, worden bang voor degene die in de spiegel naar hen kijkt en kunnen daar agressief op reageren.

Dit verschijnsel noemt men 'gedesoriënteerd in persoon'. Bij bepaalde vormen van dementie (bijvoorbeeld bij frontotemporale dementie) blijft de oriëntatie nog lange tijd behouden terwijl dit bij de ziekte van Alzheimer vaak al vroeg wordt aangetast.

TAALPROBLEMEN

Ook de taal stelt vaak problemen: mensen kunnen zich minder goed uitdrukken en/of krijgen het moeilijk om woorden te begrijpen. Sommige mensen zeggen zelfs helemaal niets meer.

Personen met dementie begrijpen steeds minder en kunnen zich minder goed uitdrukken. Ze vinden bijvoorbeeld het juiste woord niet en kunnen niet meer benoemen wat ze zien. Vaak gebruiken ze dan een vage omschrijving zoals 'iets', 'iemand', ...
Soms vormen ze woorden verkeerd of kiezen ze een fout woord. Ze zeggen bijvoorbeeld de koffie is 'te zwaar' in plaats van 'te heet'. Of ze zeggen een 'vliegeltje' in plaats van een 'vogeltje'. Uiteindelijk gaan de taalproblemen over in een onverstaanbare taal, in het louter herhalen van klanken of de taal valt helemaal weg.

VERDWIJNEN VAN DOELGERICHT HANDELEN

Door aantasting van het geheugen kunnen personen met dementie minder doelgericht handelen. Het maken van plannen en het organiseren van het eigen dagelijks leven wordt moeilijk, zoals bijvoorbeeld het nakomen van afspraken of organiseren van een familiefeest. Het wordt moeilijker om zelfstandig te koken, te poetsen, te eten, zich aan te kleden, ...

Bovendien vergeten ze waarvoor bepaalde voorwerpen dienen en gebruiken ze bijvoorbeeld een vork om hun haren te kammen of smeren ze scheergel op hun tandenborstel. Inzicht in hoe zaken functioneren of de inschatting van bepaalde situaties wordt eveneens moeilijker.

Zo wordt bijvoorbeeld autorijden ook een probleem. Natuurlijk is het belangrijk dat de persoon met dementie actief blijft en dat niet alles uit zijn of haar handen genomen wordt. Door de persoon met dementie te betrekken, toon je waardering. Je kunt dat doen door complexe taken in kleine stappen te verdelen of door hulpmiddelen te gebruiken.

VERANDERINGEN IN STEMMING, GEDRAG OF PERSOONLIJKHEID

Doordat ze niet langer de controle over situaties behouden, voelen personen met beginnende dementie zich vaak bedreigd, uitgesloten, boos en angstig. Ze vragen zich immers voortdurend af wat er gebeurt. Mensen proberen zich met allerlei hulpmiddelen uit de slag te trekken om zolang mogelijk de controle te blijven behouden en niet te laten zien dat er van alles misloopt. Het is daarom belangrijk om hen niet verwijtend aan te spreken over hun ziekte. Hierdoor kan de persoon met dementie genieten van wat nog wel lukt en op die manier voorkom je dat hij of zij neerslachtig wordt.

Dementie kan iemands persoonlijkheid veranderen. Iemand die vroeger heel lief en rustig was, kan moeilijker worden in de omgang en ontremd worden of omgekeerd. Nog anderen verwaarlozen zichzelf, hun woning of worden dwangmatig en vertonen steeds herhalend gedrag. Een andere vaker voorkomende stoornis is de ontwikkeling van extreme achterdocht (paranoia), dikwijls ten aanzien van de partner of de belangrijkste mantelzorger. Het is zeer moeilijk voor de omgeving wanneer personen met dementie het besef van de gangbare fatsoensnormen verliezen (ook wel decorumverlies genoemd). Ze kunnen dan gedrag vertonen dat sociaal moeilijk aanvaardbaar is zoals luide boeren laten in het openbaar, plots beginnen lachen op een begrafenis, zich uitkleden in het openbaar, seksueel getint storend gedrag stellen, … .

De persoon met dementie doet dit niet expres: door een verminderde werking van de hersencellen die instaan voor de zelfcontrole van het gedrag, ontstaat dit ontremd gedrag. Het is de kunst om dit gedrag op een aanvaardbare wijze te ondervangen. Licht de omgeving in over de oorzaak van het gedrag. Zo vergroot je de kans op meer verdraagzaamheid.

LICHAMELIJKE ACHTERUITGANG

Na verloop van tijd vermageren sommige personen met dementie sterk omwille van een verminderde eetlust. Anderen verdikken omdat ze vergeten dat ze al gegeten hebben en opnieuw eten. Na verloop van tijd treden ook lichamelijke kwalen op zoals moeilijk kunnen stappen, slikproblemen, ... Door de algemene achteruitgang verzwakt de weerstand tegen ziektes waardoor ze gevoeliger worden voor allerlei infecties.

Kan je dementie voorkomen?

Door een gezonde leefstijl op middelbare leeftijd (40 tot 75 jaar), kan je het risico op dementie op hoge leeftijd gevoelig verlagen. Bovendien vermindert door die gezonde leefstijl meteen je risico op hart- en vaatziekten!

LEEFTIJD

De kans om dementie te krijgen, stijgt met de leeftijd. Leeftijd is zonder twijfel de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van dementie, hoe gezond of ongezond je ook leeft.

LEEFSTIJL

De belangrijkste tip inzake leefstijl is: "wat goed is voor het hart, is goed voor de hersenen". Blijf sociaal actief, blijf nieuwsgierig ... . Daarmee krijg je niet alleen een gezond hart, maar verlaag je ook het risico op dementie.

Enkele ziektes zoals diabetes (suikerziekte) of een vitaminetekort (door ongezonde voeding of alcoholmisbruik, drugs, ...) kunnen de hersenen aantasten waardoor dementie vroegtijdig kan ontstaan. Uiteraard hebben ook hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, cholesterolproblemen en slagaderverkalking een impact.

ONGEVALLEN

Dementie treedt vaker op bij mensen die vroeger een zwaar hoofdtrauma hebben opgelopen. Een fietshelm of een autogordel dragen, is geen overbodige luxe.

ERFELIJKHEID

Slechts in een beperkt aantal gevallen is dementie erfelijk bepaald. Deze families geven genetisch materiaal door dat de ziekte veroorzaakt. De ziekte treedt dan vaker op relatief jonge leeftijd op.

Meestal is dementie echter niet erfelijk. Dementie bij een bloedverwant van de eerste graad zoals ouders, broer of zus wil dus niet zeggen dat je zelf dementie zal krijgen, maar het risico is wel iets groter.

Hoe weet je dat het dementie is?

Een tijdige en juiste diagnose is belangrijk om de persoon de juiste ondersteuning, zorg en eventueel gepaste behandeling te geven.

DE HUISARTS ALS EERSTE EXPERT

Als iemand op het spreekuur komt, zal de arts mogelijke lichamelijke invloeden zoals hormoonstoornissen, een vitaminetekort, verkeerd gebruik van medicijnen of een depressie proberen uit te sluiten. Hij zal dit doen door onder meer een urine- en bloedonderzoek.

Om een goed beeld te krijgen van de klachten wil de huisarts meestal ook spreken met iemand uit de directe omgeving over de geheugenstoornissen, taalproblemen en veranderingen in het gedrag. Deze extra informatie heeft de huisarts nodig om met de specialist (neuroloog, psychiater, geriater) een definitieve diagnose te stellen. Op die manier onderzoekt hij of de verschijnselen blijvend zijn en na verloop van tijd erger worden.

DE ROL VAN DE INTERNIST-GERIATER

Wanneer de huisarts de diagnose verder wil laten onderzoeken of bevestigen, stuurt hij de patiënt voor verder onderzoek naar een specialist.

De internist-geriater is voor de oudere patiënt de spilfiguur die de verschillende onderzoeken voorschrijft, coördineert, een diagnose stelt en deze resultaten met de patiënt en zijn/haar familie bespreekt. Hij doet beroep op een multidisciplinair team voor verdere testen en observaties via een dagopname in de geheugenkliniek van het geriatrische daghospitaal. Dit team is gespecialiseerd in de begeleiding en behandeling van personen met dementie.

Kan dementie behandeld worden?

Dementie is niet te genezen. De aandoening is onomkeerbaar. Het is mogelijk om de symptomen tijdelijk te verminderen met medicatie en zo de levenskwaliteit van de persoon met dementie te verbeteren. Gezonde leefgewoonten zijn ontzettend belangrijk. Stimuleer de persoon met dementie om voldoende te bewegen, om sociale contacten te blijven onderhouden, om de cognitieve vermogens te oefenen. Het helpt allemaal om de aanwezige vaardigheden te stimuleren. Blijf bovendien zoeken naar een manier om in contact te blijven met de persoon met dementie. Communicatie blijft dan langer mogelijk en de levenskwaliteit blijft langer behouden.

Overleg steeds met de arts of bijkomende medicatie kan helpen om bepaalde symptomen te verlichten. Geneesmiddelen tegen angst, depressie, slapeloosheid of veranderd gedrag kunnen in sommige situaties het leven gemakkelijker maken, niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor de mantelzorgers en de omgeving. Toch moet je hiermee voorzichtig zijn. Evaluatie van de effecten en tijdige bijsturing na overleg met de betrokken arts blijven belangrijk.

Tot op heden kan helaas geen enkel medicijn dementie genezen of voorkomen. Personen met dementie zoeken echter ook naar manieren om ondanks hun ziekte kwaliteitsvol te blijven leven. Zo kan een beschermde, warme, geborgen omgeving en een vriendelijke, geruststellende omgang mensen terug het nodige houvast bieden. Daarom pleiten we ook voor dementievriendelijke omgevingen waar mensen met dementie zichzelf mogen en kunnen zijn.

Meest voorkomende medicatie

Cognitief versterkende medicatie:

Deze geneesmiddelen versterken bepaalde neurotransmitterssystemen die door de ziekte onvoldoende functioneren. Neurotransmitters zijn stoffen die zorgen voor de communicatie tussen de zenuwcellen.

We onderscheiden 2 types:

1. Cholinesterase - inhibitoren: Donepezil (Aricept), Galatamine (Reminyl), Rivastagmine (Exelon)
   Zij versterken de neurotransmitter acetylcholine, die te weinig aanwezig is bij patiënten met de ziekte van Alzheimer en bij Lewy body ziekte.
2. Memantine: Dit is een geneesmiddel dat bindt aan de NMDA-receptor die een rol speelt bij de versterking van het geheugen.

Medicatie om het gemoed te stabiliseren:

Enkele voorbeelden van hedendaagse anti-depressiva bij ouderen zijn Citalopram of Escitalopram: deze medicatie helpt bij neerslachtigheid, angsten, depressieve gevoelens of prikkelbaarheid.

Medicatie om de nachtrust te verbeteren:

Een vaak gebruikte medicatie met beperkte bijwerkingen dat wordt voorgeschreven bij doorslaapproblemen en nachtelijke onrust, is Trazodone.

Gedragsbeïnvloedende medicatie:

Deze geneesmiddelen worden soms ter ondersteuning ingezet om gedragsstoornissen te voorkomen of te verminderen:

1. Benzodiazepines (Alprazolam, Lorazepam, Temesta).
   Deze medicatie wordt kortstondig gebruikt om overdreven zenuwachtigheid en angst te onderdrukken.
2. Antipsychotica (Risperidone, Haloperidol, Quetiapine, Olanzapine)
   Deze medicatie wordt voorgeschreven bij hallucinaties, waanideeën of agressie, dwaalgedrag.

Zorgen voor een persoon met dementie is niet evident!

Zorgen voor een persoon met dementie is vaak een langdurig en intensief gebeuren. Dit kan verregaande gevolgen hebben voor de relatie, het gezinsleven, de carrière, ...

Wie thuis de zorg voor een persoon met dementie op zich neemt, spendeert daar vele uren aan en dit vaak ten koste van andere activiteiten. Hierdoor hebben mantelzorgers minder tijd voor zichzelf of voor sociale contacten. Dit kan leiden tot vereenzaming of het gevoel geïsoleerd te zijn. Bovendien kan thuis zorgen voor een persoon met dementie gepaard gaan met gevoelens van onzekerheid en bezorgdheid over die persoon. Wat zal er met hem of haar gebeuren? Hoe zal de ziekte evolueren? Is de persoon met dementie nog gelukkig? Er zijn ook praktische bedenkingen. Hoe kan de zorg gecombineerd worden met je werk? Hoe organiseer je de thuiszorg? Kun je het wel aan?

Mantelzorgers kampen soms ook met een gevoel van onmacht omdat ze niets kunnen doen aan het lichamelijke en geestelijke aftakelingsproces. Normaal communiceren of een gesprek voeren, gaat steeds moeilijker en het is niet altijd makkelijk om juist te reageren bij gedragsproblemen. Ook schuldgevoelens steken de kop op. Een schuldgevoel kan ontstaan bijvoorbeeld wanneer je uit onwetendheid iets verkeerd zegt, of je geduld verliest. Soms ook wanneer je minder aandacht kan schenken aan andere gezinsleden, aan je partner of kinderen.
Mantelzorgers voelen zich vaak moe en/of staan onder stress. De zorg kan behoorlijk intens zijn en als mantelzorger wil je graag voortdurend de kwaliteit van de zorg garanderen. Hiervoor moet je telkens opnieuw je keuze verantwoorden ten opzichte van je omgeving en de medische wereld. Dit kan je onzeker maken. Gevoelens van angst en machteloosheid zijn dikwijls het gevolg. Vele mantelzorgers zijn bang dat hun verhaal niet au sérieux genomen wordt of dat hulpverleners hen zullen verhinderen om thuis voor de persoon met dementie te zorgen of dat ze hun goede bedoelingen niet kunnen waarmaken.

Daar bovenop komt dat de persoon met dementie soms geriater-weinig of geen 'dankbaarheid' of erkenning meer kan tonen. In tegendeel, de persoon die de meeste zorg geeft, krijgt vaak de meeste kritiek en emoties te verwerken. Al deze negatieve gevoelens maken de mantelzorg zwaar. Een constante druk kan leiden tot emotionele uitputting en fysieke overbelasting. Als je je eigen grenzen voortdurend overschrijdt en weinig steun krijgt uit je omgeving, dreigt een burn-out of een depressie.

Daarom is het belangrijk om de zorg te verdelen over verschillende personen. Als anderen ondersteuning willen bieden, spreek je best af wie welke concrete taak opneemt. Zoek zeker professionele hulp als je het gevoel hebt dat het je steeds moeilijker lukt om je leven op de rails te houden.
Alhoewel mantelzorg voor iemand met dementie zwaar en belastend is, ervaren veel mantelzorgers ook vreugde en voldoening in het kunnen en mogen zorgen voor een geliefde of naaste. Zorgen voor kan ook zin en betekenis geven aan het leven van de mantelzorger. Je ontwikkelt vaak ook onvermoede capaciteiten bij jezelf in het overnemen van rollen en taken. Zorgen voor iemand is niet alleen een belasting maar kan ook kansen inhouden.

MANTELZORG: OMGAAN MET EEN VERANDERDE RELATIE

Mantelzorgers en mensen met dementie ervaren doorheen het proces veel momenten van verlies (van mogelijkheden, sociale contacten, taal, identiteit, ...). Vele mantelzorgers leren hun partner/familielid op een totaal andere manier kennen en er kan soms een nieuwe vorm van intimiteit en nabijheid ontstaan.

Zo gebeurt het dat iemand heel zacht wordt en graag knuffelt, terwijl dit voordien niet het geval was.
Ondanks het geheugenverlies valt op dat personen met dementie nog lang weten wie voor hen zorgt. Ze voelen bij wie ze veilig zijn. Het maakt niet uit hoe die persoon heet of hoe hun relatie is. Wat voor hen telt, is dat die persoon aanwezig is en hen een geborgen gevoel geeft.

Toch wijzigt de relatie in meerdere of mindere mate van een partnerrelatie of ouder-kindrelatie naar een zorgrelatie. Dat laatste is voor een aantal mantelzorgers niet gemakkelijk, terwijl het kunnen zorgen voor een zorgbehoevende partner of ouder voor sommige mensen juist een zingevende ervaring is. Bij vele mantelzorgers leeft het idee dat men geen mantelzorger meer is wanneer de persoon naar een woonzorgcentrum verhuist. Niets is minder waar. Als mantelzorger kun je nog veel betekenen, al verblijft de persoon met dementie niet meer in zijn oorspronkelijke thuissituatie. Je kunt door middel van goede afspraken toch nog heel wat zorgtaken op je nemen.

ZORG VOOR JEZELF, MAAR HOE DOE JE DAT?

Vergeet niet voor jezelf te zorgen. Durf tijd uit te trekken voor jouw interesses en sociale contacten. Zoek uit hoe je in je omgeving de batterijen weer kunt opladen. Wie goed voor zichzelf zorgt, is beter en langer in staat om de zorg voor anderen op zich te nemen. Met andere woorden, goed voor jezelf zorgen, komt ook de zorgbehoevende persoon ten goede.

Durf duidelijke afspraken te maken waarbij je niet alleen rekening houdt met de persoon met dementie, maar ook met jezelf en je gezin. Breng familieleden en kennissen op de hoogte, want er is nog steeds veel onwetendheid over dementie, de symptomen en hoe je ermee om kunt gaan.

Zorg dat er iemand is op wie je kunt terugvallen, iemand waarmee je altijd kunt praten wanneer je daar behoefte aan hebt. Contact met mensen die hetzelfde meemaken, biedt (h)erkenning en sociale steun en kan helpen bij de zorg. Bij de Familiegroepen Dementie en Jongdementie van de Alzheimer Liga, de praatcafés dementie, op de sessies van Dementie en nU bij de mantelzorgorganisaties vind je andere mantelzorgers die graag hun ervaringen met jou delen..

Thuis kun je beroep doen op oppasdiensten, diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg, thuisverpleging en nachtzorg. Voor tijdelijke opvang buitenshuis van de persoon met dementie bestaan er centra voor dagverzorging (ook vanuit de diensten voor gezinszorg) en centra voor kortverblijf. Je staat niet alleen in de organisatie van deze zorg.

De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds kan doorverwijzen naar alle mogelijkheden ter ondersteuning thuis en buitenshuis. Ook je gemeente kan je op weg helpen met een overzicht van het aanbod voor mensen met dementie.

*Je bent een mantelzorger wanneer jij je in één van onderstaande situaties herkent:

- zorg biedt aan iemand die omwille van ziekte, handicap of ouderdom ondersteuning nodig heeft.

- een gevoelsmatige band hebt met de persoon voor wie je zorgt.
  Je moet dus geen familie zijn om mantelzorger te zijn. Je zorgt bijvoorbeeld voor je buur, je partner, je kind, je ouder, je vriend, ...

- je op frequente basis hulp en zorg aan die zorgvrager verleent.

Therapeutisch aanbod in het Geriatrisch Daghospitaal

Braining+

Dit is een informatief groepsprogramma voor ouderen met de diagnose van dementie en hun mantelzorger. Dementie en een veranderend functioneren hebben een impact op de persoon zelf en zijn directe omgeving (partner, kinderen ...). Dit kan aanleiding geven tot bezorgdheden en vragen waarop men niet meteen een antwoord vindt.

Met dit programma willen wij jullie graag een antwoord bieden op eventuele vragen omtrent deze veranderingen en daarnaast een samenzijn en ontmoeting tussen therapeuten, patiënten en hun mantelzorger.

Door de nauwe samenwerking van de ergotherapeut, de logopedist, de sociaal werker, de kinesist en de neuropsycholoog willen we je tips en tricks aanreiken om ieder een eigen en actieve betrokkenheid te behouden in het ziekteproces.

Voor de training:
De geriater bepaalt na overleg met de psychologe of je in aanmerking komt voor deze training. Er wordt een anamnese (vragenlijst) overlopen met betrekking tot relevante informatie over je voorgeschiedenis.

Stap je in balans

Dit revalidatieprogramma is erop gericht om de mobiliteit van de deelnemers te verbeteren. Dit groepsprogramma loopt over zes weken. De groep wordt begeleid door een professionele bachelor ergotherapie, Lisa (ergotherapeute) en een master neuro-motorische revalidatie, Lindsey (kinesitherapeute). Het traject kan indien nodig aangevuld worden met individuele revalidatie. Hier wordt ook advies gegeven voor in de thuissitautie door de ergotherapeut (valpreventie, woningaanpassingen, ...) en de kinesitherapeut (loophulpmiddel, ...).

Veilig bewegen

Laat angst om te vallen, je leven niet bepalen.
Bij 75 plussers met een valgeschiedenis of met gang- en/of evenwichtsproblemen wordt in groepjes van maximum 4 personen geoefend.
Voor deze veel voorkomende problematiek biedt het team van het geriatrisch dagziekenhuis een aantal sessies aan met een theoretisch en praktisch gedeelte.
Deelnemen is gratis.

Geriatrische revalidatie

Personen boven de 75 jaar met verminderd functioneren op fysisch, psychisch en sociaal vlak, kunnen deelnemen aan één van de revalidatieprogramma's op het geriatrisch daghospitaal. Er wordt een behandelplan opgesteld door de ergotherapeut, kinesitherapeut, logopedist en psycholoog om een zo optimaal mogelijk herstel te bekomen.

Het is de bedoeling om een zo groot mogelijke zelfredzaamheid en onafhankelijkheid te bewerkstelligen en te behouden.

Otago

Otago is een oefenprogramma dat gericht is op het verbeteren van balans, spierkracht en mobiliteit. Het programma loopt over 12 weken. Aan de hand van een individueel schema wordt 1 keer per week samen geoefend, gecombineerd met een aantal thuisoefeningen.

Uit onderzoek is immers bekend dat beweegprogramma's die gericht zijn op het het verbeteren van balans, spierkracht en mobiliteit, het meest effectief zijn om valrisico's te verkleinen.

Tips

COMMUNICATIETIPS BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

1. Besteed veel aandacht aan het BEGIN van je contact
   Sta dicht bij de persoon, voor de persoon en op gelijke hoogte
   Maak eerst oogcontact of lichaamscontact.
   Spreek de persoon aan met de voornaam.

   DURF 2 MINUTEN TE VERLIEZEN. Je wint ze nadien terug.

2. Communiceer
   TRAAG: 1 boodschap per zin
   EENVOUDIG: korte, eenvoudige zinnen en woorden
   WARM: praat met een warme, diepe stem
   EXPRESSIEF: doe dingen voor, wijs dingen aan

3. Wees voorspelbaar (=veilig)
   Kondig aan wat je gaat doen.
   Benoem wat je doet.
   Beweeg traag.

4. Help extern: Benoem wat de persoon met dementie NU waarneemt.
   Beschrijf zintuigelijk wat hij/zij nu kan:
   ZIEN
   HOREN
   VOELEN
   RUIKEN
   SMAKEN en prikkels te begrijpen

Nuttige links

De mantelzorger van een persoon met dementie kan op verschillende momenten extra ondersteuning gebruiken.

VOOR MEER INFORMATIE, ADVIES EN BEGELEIDING:

www.dementie.be
www.hulpmiddelenbijdementie.be
www.fazodem.politeia.be / info@vlaamsapothekersnetwerk.be
www.kanker.be/inloophuizen
www.geestelijkgezondvlaanderen.be
www.alzheimerliga.be
www.mantelzorgers.be
www.jongdementie.info
www.dementieennu.info
www.dementie.be
www.onthoumens.be
www.zingenmetdementie.be

Contact

Geriatrisch Daghospitaal
Sint-Franciscusziekenhuis
Pastoor Paquaylaan 129
3550 Heusden - Zolder

Tel: 011 71 51 62
E-mail: geriatrisch.daghospitaal@sfz.be

Bereikbaarheid van maandag - vrijdag: 08u00 – 16u00

Meer informatie over dementie via onze website:
https://www.sfz.be/zorgaanbod/alle/geriatrisch-daghospitaal-gdh/dementie

Nota's

Publicatiedatum: Februari 2022, team geriatrisch daghospitaal
Sint-Franciscusziekenhuis
P. Paquaylaan 129 | 3550 Heusden-Zolder
Tel. 011 71 50 00 | Fax. 011 71 50 01 | www.sfz.be