

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:



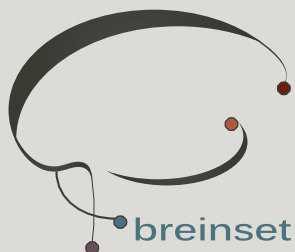
In samenwerking met:



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 veelevoudigd 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.

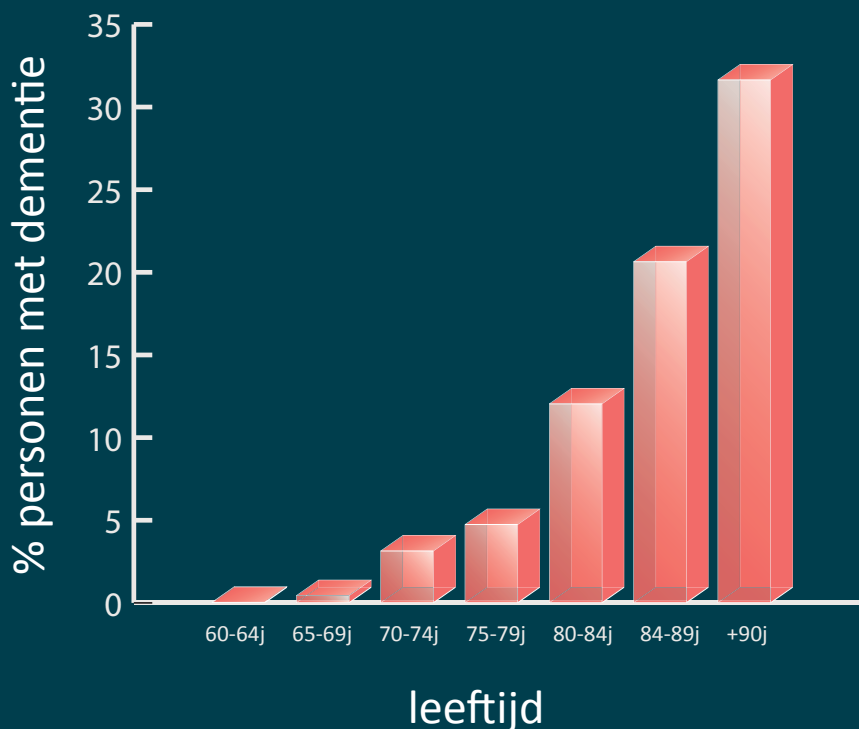
Dementie is het gevolg van een ziekteproces dat de werking van de hersenen verstoort. Daarom wordt in deze inleiding gestart met informatie over de hersenen. Daarna volgt een opsomming van verschillende vormen van dementie en hun oorzaken, verloop en symptomen. Tenslotte worden de diagnose en behandeling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

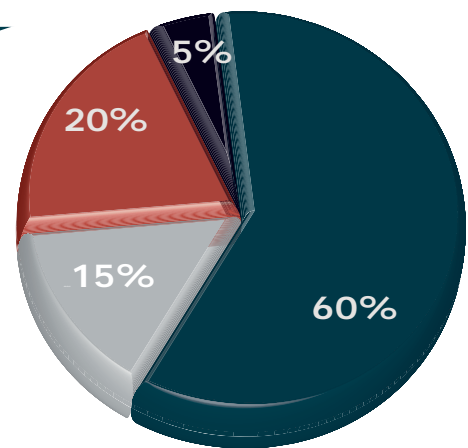
Wij bespreken hier volgende ziektebeelden die de symptomen die verbonden zijn met dementie, kunnen veroorzaken:

- 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.3.4. Dementie met Lewy Bodies

Dementie met Lewy Bodies (DLB) heeft kenmerken van **Alzheimer** dementie en van de ziekte van **Parkinson**. De wetenschap is er nog niet helemaal uit of het een **aparte ziekte** is, of een **raakvlak tussen twee gekende ziektebeelden**. Bij de ziekte van Parkinson vinden we diep in de hersenen, in de hersenstam **ophopingen van eiwitten** terug. Deze soort ophopingen worden Lewy bodies genoemd.

Bij dementie met Lewy Bodies worden deze Lewy bodies teruggevonden zowel langs de **buitenzijde van de hersenen** (hersenschors) als binnenin in de **hersenstam**. Daarnaast zijn er in de grote hersenen eiwitafzettingen (plaques en tangles) terug te vinden, gelijkaardig aan deze bij Alzheimer dementie.

Bij DLB is er sprake van **atrofie** (verschrompeling) van de grote hersenen en van de hersenstam.

Dementie met Lewy Bodies komt voor bij personen tussen 50 en 80 jaar.

Het juist stellen van de **diagnose** is moeilijk. Ten eerste begint de DLB vaak met **wanen en hallucinaties**, mensen hebben dus gedachten die niet stroken met de werkelijkheid of zien dingen die er niet zijn. Dat doet niet meteen aan dementie denken, maar eerder aan psychiatrische symptomen.

Het geheugen is aanvankelijk nog vrij goed.

Er is een heel groot verschil tussen de goede dagen en de slechte. Op een goed moment kan de persoon met DLB heel helder reageren, op een slecht moment is hij of zij misschien niet aanspreekbaar of heel verward. Anders dan bij andere vormen van dementie, kunnen goede of slechte momenten zich op elk moment van de dag voordoen. Het is dus niet zo dat het steeds slechter gaat, naarmate de dag vordert omdat men dan bijvoorbeeld meer vermoeid is, zoals voorkomt bij de ziekte van Alzheimer.

Omdat de problemen zich zo wisselend voordoen, wordt soms gedacht dat de persoon alsof doet.

Daarnaast zijn er al vroeg in de ziekte problemen met beweging, gelijkaardig aan de ziekte van Parkinson zoals een tremor (beving) en een algemene stijfheid in het lichaam. Veel personen met DLB hebben slaapproblemen.

Het verloop van de ziekte kan 2 tot 20 jaar duren, met een gemiddelde rond 6 jaar.

De symptomen die zich voordoen, zijn bij elke persoon anders, afhankelijk van de plaatsen in de hersenen die beschadigd geraken.

In de loop van de ziekte, zullen de symptomen steeds toenemen, tot de persoon uiteindelijk volledig afhankelijk is van de zorgen van anderen. In deze laatste fase is mondelinge communicatie heel beperkt tot onmogelijk.

*mijn mama
zegt dat ze
geen plant wil
worden later*



Mogelijke symptomen in het begin van Dementie met Lewy Bodies :

- Lichte geheugenproblemen
- Je kan je moeilijk concentreren
- Dingen denken die niet mogelijk zijn of niet overeenkomen met de werkelijkheid (wanen)



**aandacht,
denken &
geheugen**



waarneming

Dingen zien die er niet zijn, zoals een dier of een persoon (hallucinaties).



communicatie

Je kan moeilijk op je woorden komen.



stemming

Onverschillig

gedragscontrole & persoonlijkheid

- Apathisch zijn, schijnbaar gevoelloos
- Minder initiatief nemen om iets te gaan doen





- Tremor: trillende handen
- Een toegenomen stijfheid in het hele lichaam
- Een andere lichaamshouding (meer voorovergebogen)
- Lopen met kleine schuifelende passen
- Gemakkelijk vallen
- Minder duidelijk verstaanbaar spreken, meer mompelen
- In de droomslaap maak je veel bewegingen (met handen/voeten) en spreek je.

vitale functies & beweging

Mogelijke symptomen in het verdere verloop van Dementie met Lewy Bodies :



aandacht, denken & geheugen

- Steeds meer geheugenproblemen (moeilijk onthouden wat in de loop van de dag gebeurd is, welke dag het is, welke afspraken je hebt, ...)
- Moeilijk nieuwe informatie opnemen
- Vergeten hoe je alledaagse handelingen moet doen (koffie zetten, je aankleden, de telefoon gebruiken, ...)
- Visuele hallucinaties en wanen komen nog steeds voor (vaak dezelfde die steeds terugkeren en heel gedetailleerd beschreven kunnen worden)
- Ook in andere gewaarwordingen kunnen hallucinaties voorkomen (in wat je voelt, ruikt, proeft of hoort)
- Je wordt langzamer in je denken, je hebt overal veel tijd voor nodig
- Je hebt moeite om dingen te plannen
- Het nemen van beslissingen duurt lang en gaat moeizaam
- Bij momenten kan je erg verward zijn, of lijk je 'afwezig'
- Je interpreteert een gesprek, een houding, een beweging verkeerd



waarneming

Je ziet slecht, kan moeilijk afstanden inschatten.



communicatie

- minder duidelijk spreken, minder begrijpelijk iets vertellen
- je kan moeilijker een idee verwoorden en geeft het zoeken naar woorden sneller op



stemming

er kan sprake zijn van onrust, agressie of een depressieve stemming



gedragscontrole & persoonlijkheid

- Een toegenomen stijfheid in het hele lichaam, nu ook meer uitgesproken in het gelaat
- Een sterk veranderde lichaamshouding (voorovergebogen, soms meer naar één kant)
- Veilig en zelfstandig lopen wordt onmogelijk
- Minder duidelijk verstaanbaar spreken, meer mompelen
- Je krijgt de gewoonte om stil te praten, het kost veel moeite om luider te spreken
- Speekselverlies
- Een droge mond
- Slikproblemen
- Toegenomen vermoeidheid
- Slaapstoornissen: tijdens de droomslaap bewegingen maken en spreken, bij het ontwaken moeilijk het verschil tussen droom en werkelijkheid zien
- Plots en onverklaarbaar bewustzijnsverlies
- Verstoorde regeling van hartslag, ademhaling en/of bloeddruk
- Incontinentie
- Constipatie
- Overmatig zweten (op bepaalde momenten)