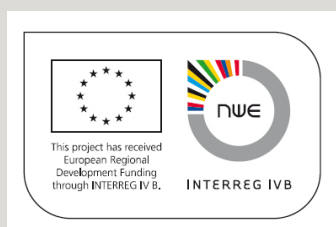


Uitgave van:



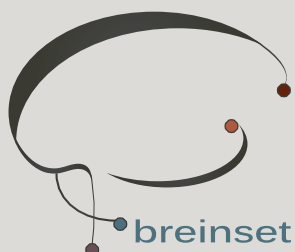
In samenwerking met:



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.

hoe *verloopt*

de

diagnose bij

dementie?



Vele vormen van dementie kennen een '**sluipend begin**'.

De problemen die mensen in deze fase ondervinden in hun dagelijks leven, worden pas achteraf als de eerste symptomen van dementie (h)erkend.

Het is echter van groot belang dat dementie **tijdig** gediagnosticeerd wordt.

Bij **secundaire** vormen van dementie (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 vitaminetekort, of chronische vergiftigingsverschijnselen door alcohol of medicatie.

Bij behandeling van deze oorzaken, is een **genezingsproces** gedeeltelijk mogelijk, ook op vlak van de dementie. De dementie is met andere woorden (deels) omkeerbaar.

Vanzelfsprekend zijn een tijdige diagnose en behandeling hier erg belangrijk.

Bij de grotere groep van **primaire vormen van dementie**, is het proces niet omkeerbaar.

Toch is het ook bij deze personen uiterst belangrijk om tot een tijdige diagnose te komen.

Diagnose in een **vroeg stadium** van de dementie, biedt de kans om de nog **intacte mentale vaardigheden** zo goed mogelijk te benutten.

Hierbij kan men denken aan bepaalde **wensen, ideeën** van de persoon met dementie die nu nog helder in kaart gebracht en bewust geregeld kunnen worden.

Op deze manier heeft de persoon met dementie toch inspraak in beslissingen die door anderen genomen zullen moeten worden in een latere fase van de dementie.

Een tijdige diagnose maakt het daarnaast mogelijk om mantelzorgers (en verdere familie, vrienden en betrokkenen) van voldoende informatie op de hoogte te brengen, zodat zij **beter voorbereid** zijn op de uitdagingen die de evoluerende dementie zal veroorzaken.

Daarom is het in het voordeel van alle betrokkenen, dat **vermeende symptomen ernstig genomen** worden en **bespreekbaar** worden gemaakt.

i.4.1. Dementie herkennen: het niet-pluisgevoel

Hoe kan je als betrokkene of persoon met dementie het syndroom herkennen?

Bij het normale verouderingsproces hoort een lichte afname van bepaalde cognitieve functies. Het is normaal dat men soms minder goed onthoudt of moeilijker op een naam komt.

Maar bij een beginnende dementie is er meer. Dit geeft de betrokken persoon onbewust het **gevoel dat er iets niet pluis is**. Een voorbeeld van een alarmsignaal is **initiatiefverlies**. Wanneer mensen steeds minder gaan ondernemen, nauwelijks te motiveren zijn om de dingen te doen die hen anders zeker zouden interesseren, of er niet meer in slagen om hun gewone dagelijkse activiteiten uit te voeren, is er sprake van initiatiefverlies. Bijvoorbeeld wanneer iemand niet te bewegen is om naar de wekelijkse kaartavond te gaan, waar hij reeds jaren enthousiast aan deelnam.

Als er daarnaast ook sprake is van **geheugenproblemen, spraakproblemen of verlies van oriëntatie in tijd of ruimte**, is het aangewezen om een arts te raadplegen.

Het zou om een beginnende dementie kunnen gaan. Het is mogelijk dat het om andere oorzaken gaat. De arts zal samen met de persoon en betrokkene, de nodige stappen ondernemen om meer **duidelijkheid** te krijgen **in de onderliggende oorzaak**. Daarom is een diagnose belangrijk.

Het is echter vaak moeilijk om een persoon met dementie ervan te overtuigen om naar de huisarts te gaan met de vastgestelde problemen.

Zeker in het beginstadium probeert men deze problemen vaak te verbergen voor de buitenwereld. Bezorgde partners of familieleden kunnen wel eens een ontwijkende of boze reactie krijgen als zij de persoon aanspreken op problemen of moeilijkheden.

In bepaalde situaties kan het helpen om het optreden van de problemen schriftelijk bij te houden over een langere periode. Dit kan gebeuren door de partner, met of zonder de persoon met dementie.

Zo worden de moeilijkheden en de dagdagelijkse mogelijkheden duidelijk in kaart gebracht.

Eventueel kunnen andere betrokkenen mee ingeschakeld worden, zoals bijvoorbeeld familie, vrienden of burens. Met deze lijst van opgemerkte problemen, kan men een zinvol gesprek met een arts mogelijk maken.

Het is niet evident om tijdens een korte consultatie een goed beeld te krijgen van de persoon met dementie. Informatie betreffende de dagdagelijkse mogelijkheden is zeer waardevol. Wat eveneens kan helpen is de nood aan een doktersbezoek te kaderen vanuit uw eigen bezorgdheid en gevoelens.

Als partner of betrokkene kan je

tegen de persoon met dementie zeggen: "Het zou mij een beter gevoel geven als we eens bij de dokter zouden langsgaan. Dan zou ik me gerust voelen."

Wanneer je de huisarts goed kent, is het misschien mogelijk om een huisbezoek te regelen, met de vraag dat daarbij ruimte wordt gemaakt om de opgemerkte problemen ter sprake te brengen. Het is beter om je vermoeden van dementie niet te verdringen. Als je het gevoel hebt dat er iets niet pluis is, is er opvolging nodig. Misschien hebben we inderdaad te maken met een dementie. In dat geval verdient de persoon de gepaste benadering, ondersteuning en het nodige begrip.

Misschien wordt het vermoeden van dementie definitief uitgesloten wat een hele opluchting met zich mee brengt. Misschien komt er een ander probleem aan het licht, dat dan op zijn beurt de gepaste behandeling kan krijgen.



Door het taboe dat nog steeds op dementie rust, door de wetenschap dat dementie onomkeerbaar is en door de onzekerheden voor de toekomst, wordt een onderzoek vaak te lang uitgesteld!

Ten slotte nog een overzicht van **alarmsignalen**, die op een dementie kunnen wijzen:

- vergeten van gebeurtenissen en feiten uit het recente verleden (bijvoorbeeld wat er gisteren gebeurd is)
- moeilijkheden om gewone alledaagse taken uit te voeren
- spraakproblemen
- verminderde interesse in werk, hobby's en contacten
- moeilijkheden om de weg te vinden in een vreemde omgeving
- verlies van overzicht, inzicht in financiële aangelegenheden
- verkeerd inschatten van gevaar of risico
- voor de persoon ongebruikelijke stemmingswisselingen, aanhoudende angst, wantrouwen en ergernis
- hardnekkig ontkennen van problemen, blunders, vergissingen

i.4.2. Verloop van de medische diagnose

Bij bepaalde vormen van dementie (waaronder de ziekte van Alzheimer), kan men enkel tot een vermoedelijke diagnose komen. Deze zal dan in de loop van de tijd bevestigd moeten worden.

Een grondig onderzoek van de **lichamelijke gezondheidstoestand**, de **mentale vaardigheden** en het **psychische welbevinden**, is noodzakelijk om tot een diagnose te komen.

Het stellen van de medische diagnose van dementie, vraagt dus om **samenwerking** tussen o.a. huisarts, geneesheer-specialist(en) (geriater, psychiater, neuroloog) en (neuro)psycholoog.

De vermoedelijke diagnosestelling gebeurt (afhankelijk van het type dementie) deels of volledig door het **uitsluiten** van bepaalde ziektebeelden en oorzaken.

Zo zal bijvoorbeeld via een **bloedonderzoek** een afwijking van de schildklier, lever, nieren of een tekort aan B12 of foliumzuur worden uitgesloten. Een **neurologisch onderzoek** eventueel aangevuld met beeldvormingstechnieken (hersenscans) kan een herseninfarct, een hersenbloeding of een hersentumor uitsluiten als oorzaak van de problemen. Een onderzoek van het **hersenvocht**, kan verschillende neurologische ziekten uitsluiten.

Daarnaast wordt een globale indruk gevormd van verschillende functies van de hersenen bij de persoon. Deze globale indruk van mentale functies wordt de **mentale status** genoemd. De beoordeling van de algemene mentale status wordt gevormd door tijdens een **gesprek** en door **onderzoek** de persoon te **observeren** en **ervaringen of klachten** te bespreken. Het gaat niet alleen om 'wat' men vertelt maar ook 'hoe' men dit doet. Tijdens het gesprek bevraagt men vooral de aard, ernst en het ontstaan of verloop van de klachten. In tussentijd kan men observeren hoe het gaat met zelfverzorging, gelaatsuitdrukking, (oog)contact, houding, motivatie, spraak en taal, gedrag, waarneming, motoriek, inzicht, het denken en de stemming.

Als onderzoek gebruikt men instrumenten waarmee wetenschappelijk onderzoek is gedaan, zodat men weet dat ze een betrouwbaar resultaat geven. Eerst start men met een screening. Dat is een korte test die een snelle, maar nog ongedetailleerde aanwijzing kan geven.

Internationaal gekende **cognitieve screeningstesten** zijn o.a. de Mini Mental State Examination (MMSE), de Alzheimer Disease Assessment Scale-cognitieve sectie (ADAS-COG), Revised Cambridge Examination for Mental Disorders (CAMCOG-R), Montreal Cognitive Assessment (MoCA), Frontal Assessment Battery (FAB).

Deze cognitieve screeningsinstrumenten bestaan uit een **korte reeks taken** die omwille van hun eenvoud in één meetinstrument, op een snelle wijze kunnen worden afgenomen door verscheidene mensen. Door hun efficiëntie zijn deze tests op grote schaal inzetbaar en vergelijkbaar. Het is de bedoeling een **globaal idee** te krijgen **van het mentale functioneren**. Deze screeningstesten zijn dus **niet volledig of gedetailleerd**.

Men kan ook gebruik maken van **beoordelingsschalen**. Deze richten zich vooral op mogelijke gedragsveranderingen, de activiteiten van het dagelijks leven (ADL-schalen) en de mate van belasting van de mantelzorger.

Met een **meer uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (NPO)** kunnen veranderingen in de mentale functies van de hersenen, die kenmerkend zijn voor dementie, op gedetailleerde en betrouwbare wijze opgespoord en gemeten worden.

De testsituatie waarmee dit onderzoek gepaard gaat, kan voor de persoon met dementie erg beschamend zijn, zeker wanneer men er niet in slaagt om een groot deel van de vragen te beantwoorden. Het is echter noodzakelijk voor het stellen van de diagnose om een beeld te hebben van de mentale vaardigheden. Op deze manier zal men de juiste hulp kunnen bieden voor de persoon met dementie.

Een situatie van een onderzoek of een consultatie blijft een uitzondering. Het kan moeilijk zijn om op die plaats en binnen die tijd een goed beeld te krijgen van de persoon met dementie.

Voor een volledig en juist beeld van het functioneren van de persoon met dementie, is het verhaal van de direct betrokkene (partner, familielid, ...) essentieel. Enkel deze kan schetsen in welke mate en op welke manier in het dagelijks leven hinder wordt ondervonden!

Op vlak van vroegere diagnose van dementie, is volop wetenschappelijk onderzoek bezig. Zo wordt het bijvoorbeeld in de toekomst misschien mogelijk om al voor het doorbreken van de ziekte, op betrouwbare wijze bepaalde biomarkers van de ziekte van Alzheimer te detecteren in het hersenvocht.