

inleiding bij psycho-educatiepakket
Dementie en nu
tekst voor mantelzorgers

Inleiding



Inhoud van deze inleiding:

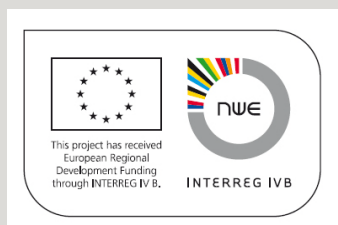
| | |
|---|----|
| i.1. Wat zijn de hersenen? | 4 |
| i.2. Wat doen de hersenen? | 10 |
| i.3. Wat is dementie? | 20 |
| Alzheimer dementie | 24 |
| Vasculaire dementie | 35 |
| Frontotemporale dementie | 41 |
| Dementie met Lewy Bodies | 44 |
| i.4. Hoe verloopt de diagnose bij dementie? | 51 |
| i.5.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



Uitgave van:



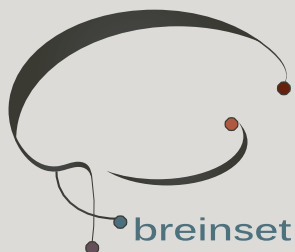
In samenwerking met:



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 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.



i. 1

wat zijn *de*
hersenen?

Via tijdschriften, documentaires op televisie en andere bronnen, krijg je heel regelmatig weetjes over de hersenen voorgeschoteld.

Het gaat dan om nieuwe dingen die ontdekt zijn, onderzoeken die gevoerd worden, behandelingen voor bepaalde aandoeningen van de hersenen en hoe we onze hersenen nog beter kunnen gebruiken.

figuur 1:
zicht op de zijkant (links)
van de hersenen



Het fenomeen "hersenen" is voor veel mensen intrigerend. De hersenen bepalen voor een groot deel ons mens-zijn en dat maakt ze erg mysterieus. Hoe kan dat toch?

Hoewel er heel veel onderzoek gebeurt (of gebeurd is) rond de hersenen en hun werking, zijn we nog lang niet toe aan een volledig begrijpen van dit meest complexe orgaan van ons lichaam.

De **hersenen** maken deel uit van ons **zenuwstelsel** en sturen de zenuwen in ons lichaam aan. Omgekeerd geven bepaalde zenuwen uit ons lichaam informatie door aan de hersenen.



figuur 2:
de hersenen sturen de zenuwen in ons lichaam aan.

De hersenen bestaan uit een **veelheid van zenuwcellen**. Die zenuwcellen zijn gegroepeerd in een aantal structuren en daarin voltrekken zich lichamelijke processen (zoals elektrische en chemische signalen in en tussen zenuwcellen) die de **basis** vormen voor alle **mentale processen**, waaronder onze gevoelens, ons denken en onze wil.

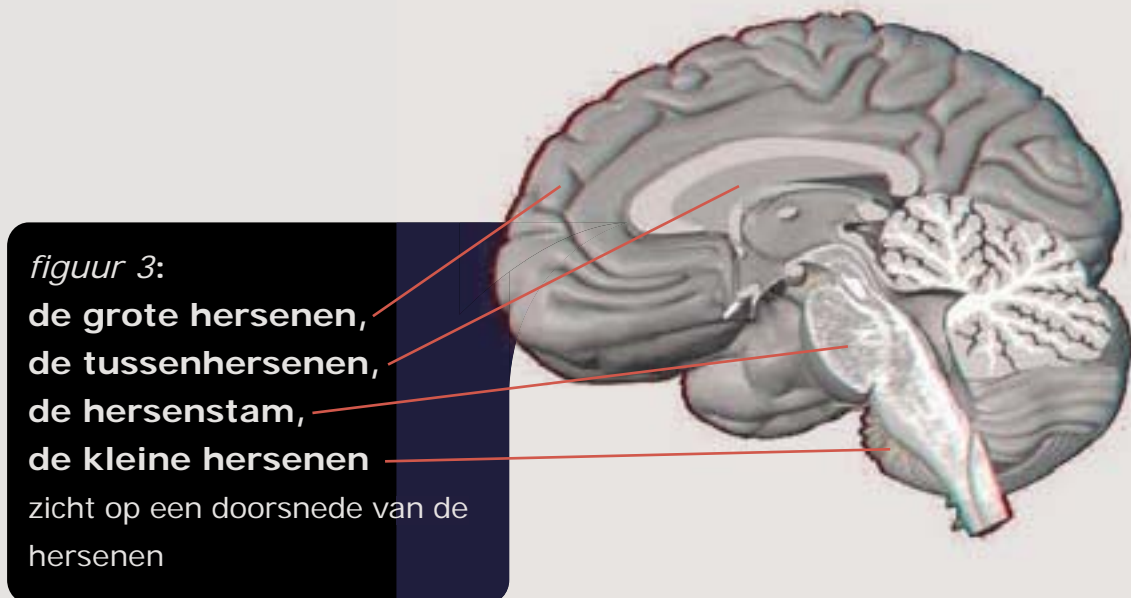
Op die manier wordt het duidelijk dat beiden onlosmakelijk verbonden zijn: **de software kan niet werken zonder de hardware en de hardware heeft niets te vertellen zonder de software.**

Je zou naar analogie met een computer, kunnen zeggen:
De hersenen op zich zijn de *hardware* en alle mentale processen (die we opgebouwd hebben door leren en ervaring) zijn de *software*.



Laten we die hardware eens van dichtbij bekijken:

De hersenen bestaan uit 4 delen: de grote hersenen, de tussenhersenen, de hersenstam en de kleine hersenen.



De **grote hersenen** zijn het grote gedeelte dat we aan de buitenkant van de hersenen zien.

Bij mensen is dit gedeelte van de hersenen veel **meer ontwikkeld** dan bij dieren. Vooral het voorste deel hiervan is in de evolutie het laatst ontwikkeld.

Het zijn deze grote hersenen (vooral het voorste gedeelte) die ons unieke menselijke denken en zelfbewustzijn mogelijk maken.

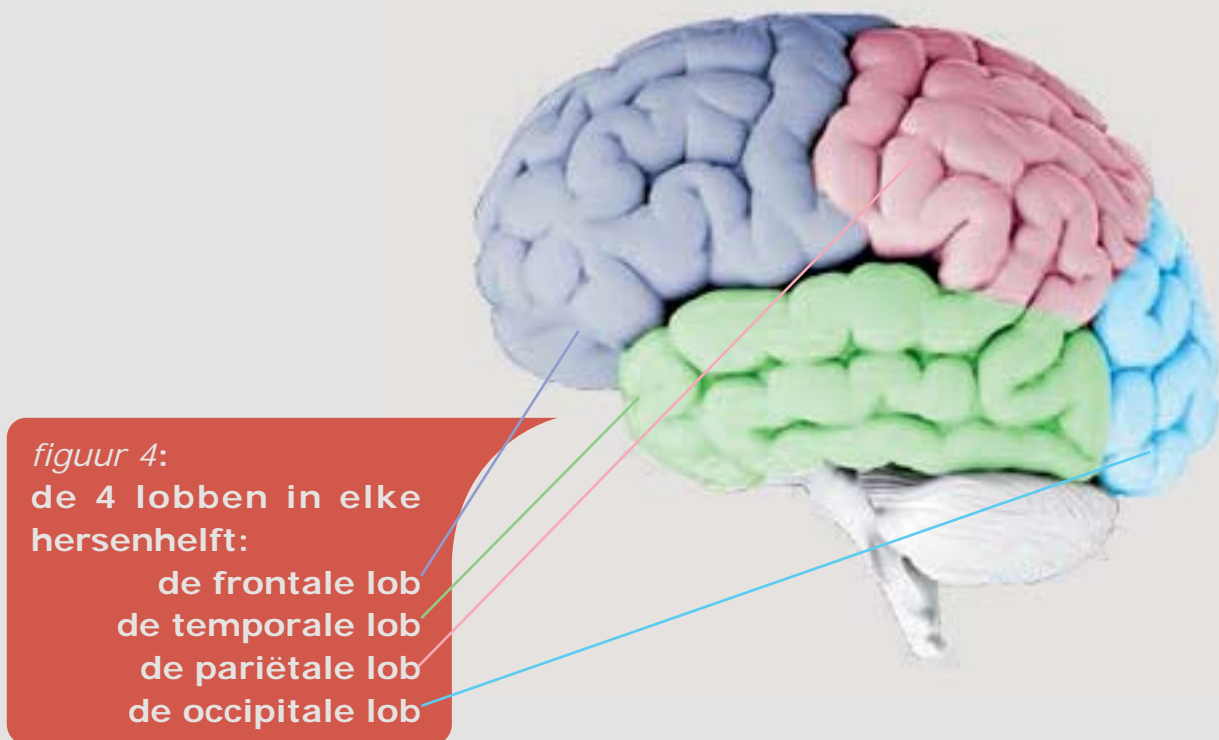
De grote hersenen zijn in **twee helften** verdeeld, een linkerhersen helft en een rechterhersen helft, die min of meer elkaars spiegelbeeld zijn. Deze helften zijn verbonden en communiceren via de hersenbalk. De rechterhersen helft bestuurt de bewegingen in de linkerzijde van

het lichaam. De linkerhersenhelft stuurt de bewegingen in de rechtse zijde van het lichaam.

Verder hebben ze elk hun eigen functionele specialiteit. Bij de meeste mensen liggen in de **linker hersenhelft** de belangrijkste gebieden die **spreken en begrijpen (taal)** mogelijk maken. De **rechter hersenhelft** is bijvoorbeeld meer gespecialiseerd in denken over de **ruimte op en rondom ons lichaam**.

Elke hersenhelft kan verdeeld worden in **zones**, die (in samenwerking met andere gebieden) instaan voor bepaalde taken. Zo zijn er gebieden die bewegen en voelen mogelijk maken, gebieden voor het geheugen, voor taal, voor het maken van beslissingen, voor het begrijpen van wat we zien, horen, ruiken, proeven of voelen, en nog veel meer.

Vaak deelt men **elke hersenhelft** op in **4 lobben**: de frontale lob, de temporale lob, de pariëtale lob en de occipitale lob.



De andere delen van onze hersenen (tussenhersenen, hersenstam en kleine hersenen) vertonen meer overeenkomst met de hersenen van andere zoogdieren (vooral de primaten) en zijn tot heel vroeg in de evolutie van onze soort terug te brengen.

Elk van deze drie delen heeft een **ondersteunende rol** voor de werking van de grote hersenen.

Enkele hersen-feiten op een rijtje:

- De hersenen hebben ongeveer de grootte van een pak suiker.
- Het gewicht van de hersenen bij een volwassen persoon is ongeveer 1,5 kg (2% van het lichaamsgewicht bij iemand die 75 kg weegt).
- Het oppervlak van de hersenen is vol plooien en kreuken, zodat er meer in onze schedel past, meer bepaald 2,5 vierkante meter.
- De hersenen bevatten biljoenen zenuwcellen, dat zijn cellen die via elektrische en chemische signalen communiceren met elkaar.
- Er ontstaan tussen die zenuwcellen onvoorstelbaar veel onderlinge verbindingen, die beïnvloed worden door wat we meemaken en leren.
- De hersenen verbruiken meer zuurstof dan eender welk ander orgaan in ons lichaam (ongeveer 20% van de totaal beschikbare zuurstof).
- De nodige zuurstof en voedingsstoffen komen in de hersenen terecht via bloedvaten die binnen komen langs een holte in de onderkant van onze schedel en daarna vertakken in talrijke kleinere bloedvaten overal in en rondom de hersenen.



i.2

wat doen de hersenen?



Voor een kort antwoord zou het beter zijn de vraag om te draaien: “Wat doen de hersenen niet?”. Als we denken aan moeilijke rekenoefeningen of studeren, dan zijn we ons ervan bewust dat we daarvoor onze hersenen gebruiken. Maar er is veel meer dan dat. Hoewel we er zelden bij stilstaan, hebben we onze hersenen in alle aspecten van het dagelijkse leven nodig. Dat wordt vaak pas duidelijk op het moment dat er iets mis gaat.

Laten we eens een alledaags voorbeeld nemen. Stel: het is donderdagochtend en er moet een brood gehaald worden. Wat gebeurt er dan?

beseffen dat er brood tekort is

beslissen dat je brood moet gaan halen

je jas aandoen

je portefeuille meenemen en kijken/herinneren of er geld in zit

in de auto stappen, gordel aan, starten, schakelen

kijken of de weg vrij is, inschatten of die andere wagen nog ver genoeg weg is

de verkeersregels volgen die van toepassing zijn op je route

je bedenken dat donderdag de sluitingsdag is van de bakker waar je normaal gaat

je herinneren waar er wel een bakker open is en hoe je daar geraakt

je de naam van die persoon herinneren

weten dat het gepast is om achteraan in de rij aan te schuiven bij de bakker

een bekende die je daar ziet, herkennen

blij zijn dat je deze persoon nog eens tegen komt

de bekende begroeten en een kort gesprek voeren, waarbij je rekening houdt met wat je over die persoon weet en met de situatie

het gesprek voeren, zoals die persoon jou kent, met de specifieke intonatie, mimiek, humor, gevoeligheid die jou typeren

beleefd zijn

ondertussen goed in de gaten blijven houden wanneer het jouw beurt is

je herinneren wat je mee moest brengen

kunnen benoemen wat je mee moest brengen

alles naar de auto dragen, niets laten vallen

betalen

de weg naar huis weten

de sleutel van de voordeur vinden

thuis aankomen en vervolgens lekker ontbijten

Elk van de gedragingen en handelingen in het voorbeeld wordt gestuurd vanuit onze hersenen. De functies die we voor deze situatie gebruiken zijn:

- geheugen (voor handelingen, plaatsen, namen, feiten, gezichten,...)
- waarnemen (zien, horen)
- flexibel omgaan met plannen en gedrag
- bewegen
- spreken en begrijpen
- aandachtig zijn
- sociale situaties inschatten
- gevoelens hebben

Het is vrij normaal dat in zulk een **complex** proces af en toe een **foutje** sluipt. Net zoals de software op onze computer soms kan vastlopen. We maken het allemaal wel eens mee dat we niet op een naam of een woord kunnen komen, dat we iemand niet meteen herkennen, dat we even wegdromen of ergens tegenaan lopen. Gelukkig zijn dat de **uitzonderingen** en zijn er meestal geen gevolgen aan verbonden.

De hersenen zijn betrokken bij alle aspecten van ons mens-zijn. De hersenen zijn echter een kwetsbaar orgaan dat door onder andere ziekteprocessen of veroudering, minder goed kan gaan werken. Dit zal het geval zijn wanneer iemand dementie heeft. In het volgende deel van deze inleiding wordt de werking van de hersenen onderverdeeld in verschillende functies. Voor elke vorm van dementie die aan bod komt, worden symptomen op vlak van die functies beschreven.

De functies van de hersenen, die in de komende delen gebruikt worden:

1. waarneming
2. aandacht, geheugen en denken
3. stemming
4. gedragscontrole en persoonlijkheid
5. lichaam: vitale functies en beweging
6. communicatie



waarneming:

Via de waarneming geven je hersenen je informatie over de buitenwereld. Dat gebeurt via de zintuigen: zien, horen, voelen, ruiken en proeven. Hierdoor kan je betekenis geven aan de wereld.

Verschillende problemen kunnen optreden met de waarneming: op vlak van zien, horen en voelen. Het kan zijn dat je minder goed of niet zal waarnemen, maar het kan ook zijn dat je dingen waarneemt, die er niet zijn (hallucinaties en illusies). Je kan moeilijkheden krijgen met het begrijpen van wat je hoort. Je herkent bepaalde geluiden niet, zoals de deurbel of een autoclaxon. Het herkennen van gezichten lukt niet meer. Je kan de verschillende kleuren niet onderscheiden. Als je een voorwerp enkel voelt, herken je het niet. Je kan dus niet op de tast een sinaasappel herkennen wanneer die in je hand wordt gelegd. Je ziet dingen kleiner of groter dan ze in werkelijkheid zijn. Een klank lijkt voor jou misvormd of vreemd te klinken.

aandacht

alertheid: je hebt een goede alertheid als je je goed bewust bent van je omgeving en erop reageert. Bij een minder goede alertheid is kan je moeilijk wakker blijven en wakker worden. Je reageert weinig als andere mensen contact met je zoeken (door praten of aanraken).

aandacht voor iets hebben en je kunnen **concentreren** in allerlei situaties zo lang als het nodig is. Het houdt ook in: je niet laten afleiden en aan een behoorlijk tempo kunnen handelen of reageren. Bij een minder goede aandacht kan je bijvoorbeeld tijdens een gesprek moeilijk blijven luisteren omdat je afgeleid wordt door de geluiden buiten of de tekening op het t-shirt van de persoon waar je mee praat. Je reageert trager als iemand een vraag stelt. Je begint ergens aan maar werkt het niet af, of na een tijdje let je niet meer goed op, waardoor je fouten maakt.

Denken is nodig in omstandigheden waar je niet kan terugvallen op gewoonten.

Als je denkt, gebruik je al je kennis en alle informatie die je waarneemt. Hiermee kan je onder andere **verbanden leggen, problemen oplossen, keuzes maken** en **veronderstellingen maken**. Uit jezelf **beginnen** met activiteiten en die **volhouden**, is ook een deel van je denken.

Je kan veel problemen ervaren wanneer het denken moeilijk verloopt. Je kan bijvoorbeeld niet bedenken welke spullen je moet klaarleggen voor je begint te koken. Of je krijgt niet gepland wat je eerst moet doen en wat daarna moet komen in het recept. Als er iets onverwachts gebeurt, kan je hier niet goed op reageren: je staat te koken en dan gaat de deurbel en je kan niet beslissen wat je moet doen. Je maakt foute redeneringen over financiële zaken of je komt tot een vreemde gedachtegang. Het is moeilijk wanneer je plots iets op een andere manier moet beginnen te doen, je kan met deze verandering moeilijk omgaan. Je kan moeilijk nieuwe dingen aanleren.

denken



geheugen

Het **geheugen** laat je toe om informatie op te nemen, te bewaren en later weer toe te passen.

Als je niet alert genoeg bent of problemen hebt met de waarneming, zal het moeilijker worden om informatie op te nemen.

Wanneer je de informatie opneemt, werkt het geheugen op verschillende manieren. Niet elke informatie of handeling moet je even lang onthouden. Daarom kan het geheugen iets **kort** bewaren (minuten, uren of dagen) of **voor altijd**. Hiervoor worden de termen kortetermijngeheugen en langetermijngeheugen gebruikt.

Het is belangrijk dat alle informatie zo **ordelijk** mogelijk wordt bewaard, zodat je er ook makkelijker bij kan. Je moet dus weten waar het ligt als je het nodig hebt. Om die reden slaat het geheugen zoveel mogelijk **verschillende kenmerken** van de informatie op. Als je als kind heel graag de appeltaart van je grootmoeder at, komen verschillende kenmerken naar boven als je die herinnering oproept. Je herinnert je de geur, de smaak, de textuur, de omstandigheden, het interieur, je grootmoeder, enz.

Soms heb je hulp of een **aanwijzing** nodig om de informatie uit het geheugen op te roepen. Die aanwijzing kan een woord, een beeld, een gevoel, een geur of een smaak zijn, waardoor de herinnering terug boven komt.

Moeilijkheden met het geheugen, kunnen zich op veel verschillende manieren uiten. Enkele voorbeelden: je herhaalt steeds dezelfde vraag, je vergeet wat er is gezegd, je kan niet meer op iemands naam komen, je weet niet meer waar het brood gewoonlijk wordt gelegd, je kan niet goed een verhaal op televisie volgen, ...

Een ander woord voor stemming zou kunnen zijn: de gemoedstoestand. Het gevoel dat iemand een groot deel van de tijd heeft, waar geen bewuste controle over is. Je kan je bijvoorbeeld blij en opgewekt, of angstig en neerslachtig, ... voelen. Dit is niet altijd een gevolg van bewuste gedachten of verwerking van gebeurtenissen. Het kan bepaald zijn door de werking van bepaalde delen van de hersenen.



stemming

& persoonlijkheid

gedragscontrole

Hoe je je gedraagt, wordt bepaald door je persoonlijke eigenschappen, ervaringen en vaardigheden. Je gedraagt je meestal zoals het in jouw omgeving **verwacht** wordt. Om dit te kunnen doen, moet je je omgeving goed kunnen **inschatten**. Wanneer er zich een ziekteproces afspeelt in de hersenen, kan je deze inschatting en de **controle** over je gedrag verliezen. Problemen met gedragscontrole en persoonlijkheid die zich kunnen voordoen zijn: opwinding, ontkenning, overoptimisme, ongeduldigheid, woede-uitbarstingen, achterdocht, depressie, gebrek aan motivatie en initiatief, ongepast sociaal gedrag, overdreven praten, toegenomen seksuele focus, verlies van controle, egocentrisme en overafhankelijkheid.

Je krijgt moeilijkheden om je te beheersen. De karaktertrek die je vroeger had, komt nu misschien veel meer uitgesproken naar voor. Of je krijgt een persoonlijkheid die heel anders is dan vroeger en gedraagt je nu ongeduldig of agressief. Je kan meer onverschillig en passief worden. In situaties met andere mensen gedraag je je ongepast of heb je geen remmingen meer.



vitale functies &

i.2

De **vitale functies** zou je ook de levensnoodzakelijke functies kunnen noemen. Het is de besturing van de ademhaling, de hartslag, de bloeddruk en de lichaamstemperatuur. Deze worden automatisch en zonder dat we er controle over hebben geregeld door onze hersenen.

Elke **beweging** die je uitvoert, wordt gestuurd vanuit je hersenen. Je staat er nooit bij stil, maar het zijn je hersenen die bepalen wat er gaat bewegen, hoe snel, hoe krachtig en tot waar je beweging moet gaan. Bijvoorbeeld wanneer de verbinding tussen de hersenen en je been verbroken wordt, kan je het been niet meer bewegen. Er wordt dan gesproken van verlamming.

Een ander probleem kan zijn dat je niet op een vlotte manier kan bewegen, maar schokkerig of bevend. (tremor)



beweging

Bij communicatie worden problemen met **spraak en taal** ondergebracht.

Als je spreekt, zijn er zeer veel kleine spieren aan het werk in je **mond, tong en keel**. Deze spieren worden bestuurd vanuit de hersenen. Wanneer zij niet meer goed bestuurd worden, zal je minder duidelijk spreken. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je te stil praat of dat je gaat mompelen. Andere mensen kunnen je dan niet goed verstaan.

Taal is een onderdeel van het dagelijks leven. Je praat met andere mensen en begrijpt wat zij terug zeggen. Je schrijft gauw op een papiertje wat je mee moet brengen van de winkel. De boze toon waarop iemand een vraag stelt, maakt dat we de vraag anders gaan opvatten. Dus ook de **melodie** in de zin en de **klemtoon** die gelegd wordt, horen bij de taal. Taal beschouwen we als iets vanzelfsprekends. Toch is het een heel complex systeem. Er kunnen moeilijkheden optreden in verschillende delen van dat systeem. Zo kan het voorkomen dat je moeilijker begrijpt wat iemand vertelt. Je kan misschien moeilijker op je woorden komen, je kent het voorwerp wel, maar kan niet meer zeggen hoe dat heet. Het lukt niet meer om de krantenkoppen te lezen of je krijgt je naam niet meer geschreven op papier.



communicatie