



## Dementie en nu

zorgen voor de persoon met dementie  
zorgen voor jezelf

### Inleiding bij het psycho- educatiepakket Dementie en nu



expertisecenterum  
**dementie**  
Vlaanderen



liga vlaanderen



Orion iem PGN  
expertisecenterum  
**dementie**

## Uitgave



## In samenwerking met



## Realisatie

Basisteksten door  
Christophe Lafosse en Els Dammekens

## Stuurgroep

Jurn Verschraegen  
Laura Weyns  
Anouck de Bruijn  
Sara Suykens  
Robbie Dumoulin  
Caroline Terranova  
Ferhan Karakaya  
Riet Pauwels

## Beeldmateriaal

Foto's: ©Maxime Minsen: p. 4, 10, 17, 20, 28, 30, 35, 42, 49, 52, 55.  
Overige illustraties: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en [www.shutterstock.com](http://www.shutterstock.com)

©2022, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, Antwerpen (België), Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, Turnhout (België) en Expertisecentrum Dementie Orion ism PGN, Antwerpen (België).  
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.










Inleiding bij het psycho-educatiepakket

# Dementie en nu

zorgen voor de persoon met dementie  
zorgen voor jezelf



## Legenda

	Vragen en bedenkingen
	Voorbeeld / casus
	Aandacht, geheugen en denken
	Waarneming
	Communicatie
	Stemming
	Gedragcontrole en persoonlijkheid
	Lichaam: vitale functies en beweging
	Terug naar de inhoudsopgave

# Inleiding bij het psycho-educatie pakket Dementie en nu

Voorwoord	5
<b>1 Wat zijn de hersenen?</b>	<b>6</b>
1.1 Enkele hersenfeiten op een rijtje	9
<b>2 Wat doen de hersenen?</b>	<b>11</b>
2.1 De functies van de hersenen	14
<b>3 Wat is dementie?</b>	<b>21</b>
3.1 Alzheimerdementie	24
3.2 Vasculaire dementie	31
3.3 Frontotemporale dementie	35
3.4 Lewy body dementie	37
3.5 Classificatie	41
<b>4 Hoe verloopt de diagnose bij dementie?</b>	<b>43</b>
4.1 Dementie herkennen: het niet-pluisgevoel	44
4.2 Verloop van de medische diagnose	46
<b>5 Wat is de behandeling bij dementie?</b>	<b>49</b>
<b>6 Wat houdt de zorg in?</b>	<b>53</b>
6.1 Het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'	57







## Voorwoord

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](http://www.dementie.be) en ook op [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be).

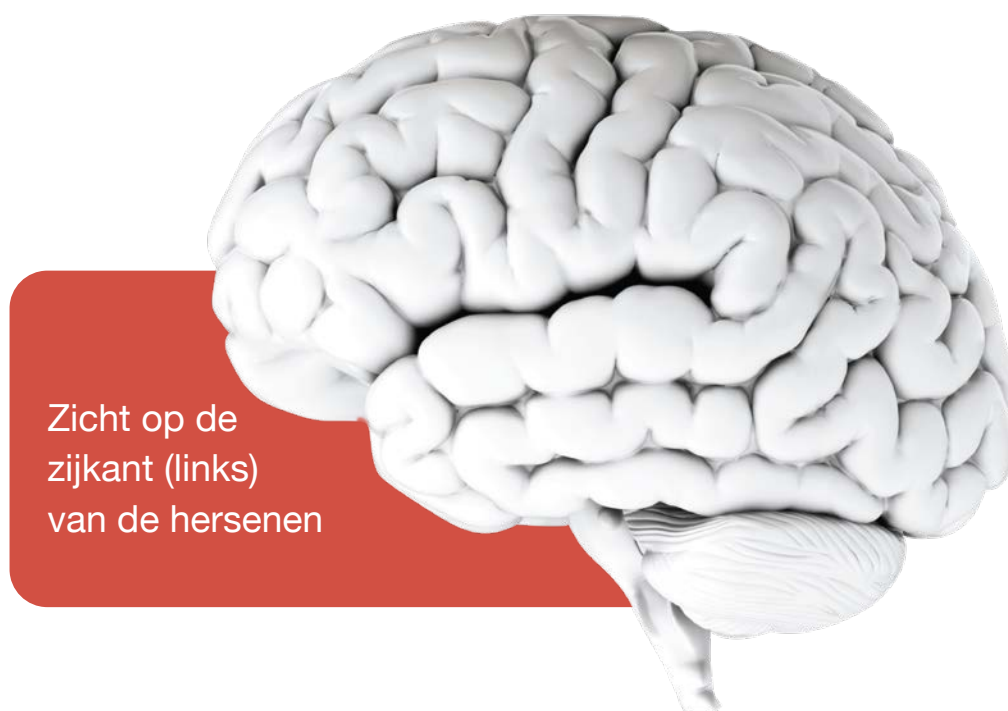
Dementie is het gevolg van een ziekteproces dat de werking van de hersenen verstoort. Daarom wordt in deze inleiding gestart met informatie over de hersenen. Daarna volgt een opsomming van verschillende vormen van dementie en hun oorzaken, verloop en symptomen. Tenslotte worden de diagnose en behandeling bij dementie besproken. De inleiding wordt afgesloten met een deel over de zorg bij dementie. Hier wordt kort aangegeven welke verschillende aspecten de zorg voor een persoon met dementie inhoudt.



# 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.



Het fenomeen ‘hersenen’ is voor veel mensen boeiend.

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.





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

Je zou het kunnen vergelijken met een computer: de hersenen op zich zijn de hardware en alle mentale processen (die we opgebouwd hebben door leren en ervaring) zijn de software.

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

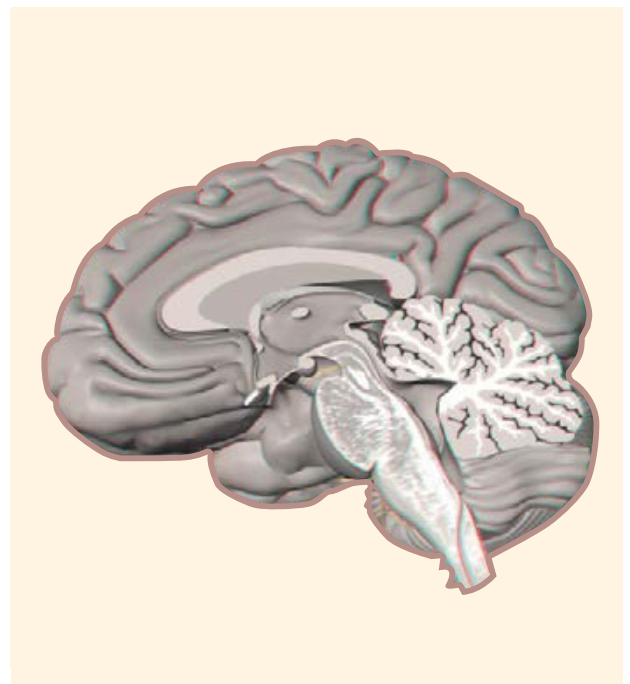
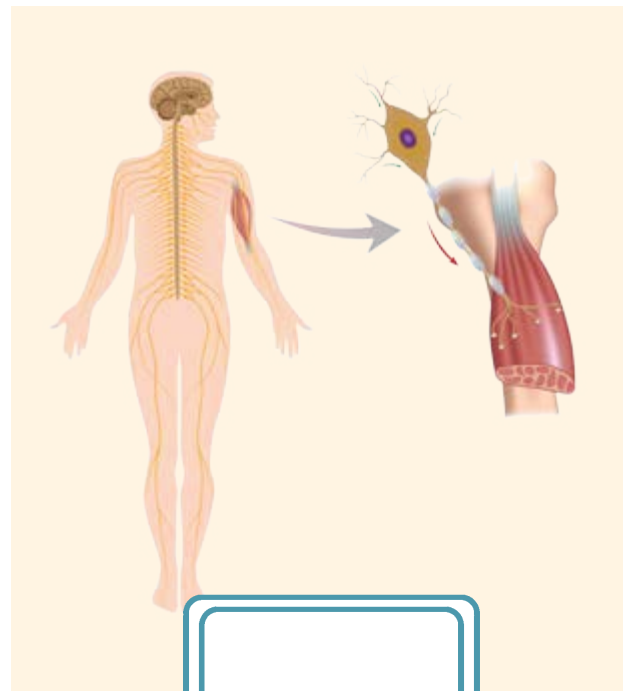
Laten we die hardware eens van dichtbij bekijken.

De hersenen bestaan uit 4 delen:

① de grote hersenen, ② de tussenhersenen, ③ de hersenstam en ④ 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.



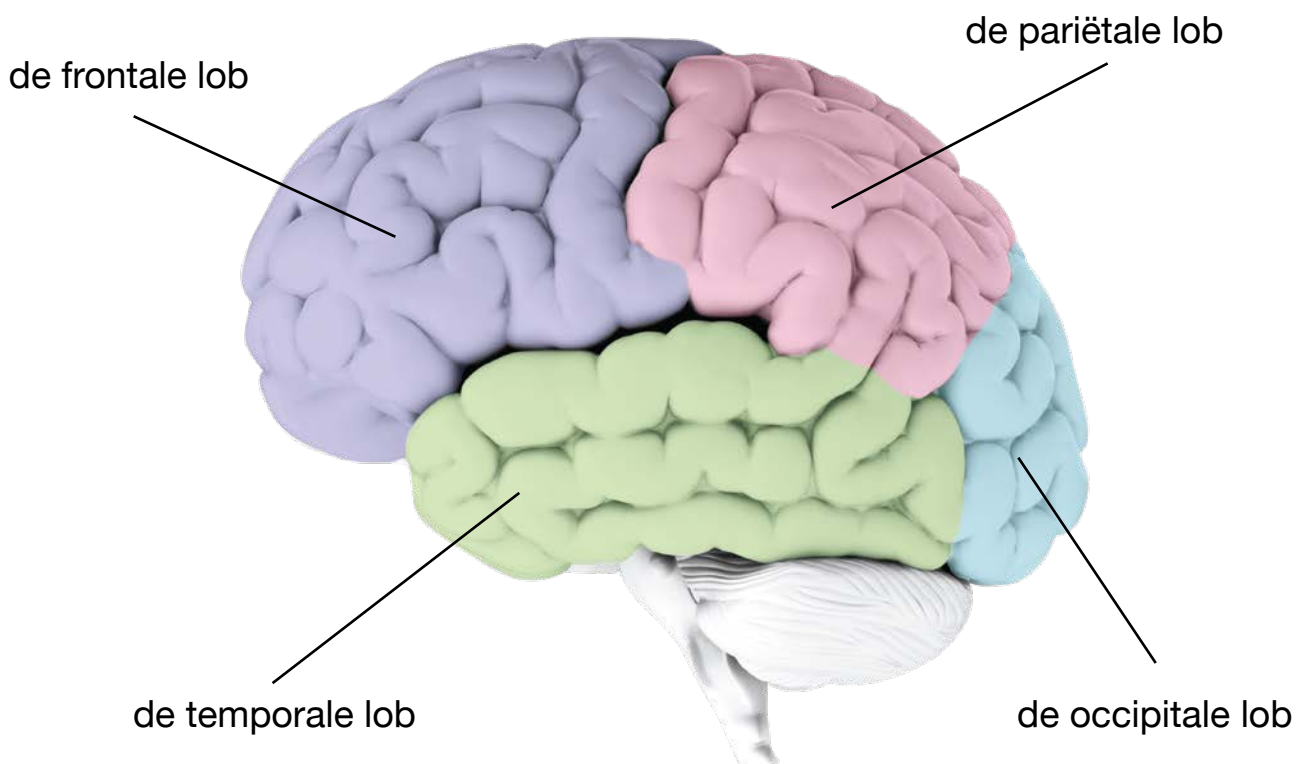
Het zijn deze grote hersenen (vooral het voorste gedeelte) die ons unieke menselijke denken en zelfbewustzijn mogelijk maken.

De grote hersenen zijn in **twee helften** verdeeld, een linkerhersenhalft en een rechterhersenhalft, die min of meer elkaars spiegelbeeld zijn. Deze helften zijn verbonden en communiceren via de hersenbalk.

De rechterhersenhalft bestuurt de bewegingen in de linkerzijde van het lichaam. De linkerhersenhalft 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 hersenhalft** de belangrijkste gebieden die **spreken en begrijpen (taal)** mogelijk maken. De **rechter hersenhalft** is bijvoorbeeld meer gespecialiseerd in denken over de **ruimte op en rondom ons lichaam**.

Elke hersenhalft 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 hersenhalft** 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.

## 1.1 Enkele hersenfeiten 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 bevat 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 voedingstoffen komen in de hersenen terecht via bloedvaten die binnenkomen langs een holte in de onderkant van onze schedel en daarna vertakken in talrijke kleinere bloedvaten overal in en rondom de hersenen.











## 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 niet vaak 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 de naam van die persoon herinneren

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

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





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 moest meebrengen

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 zo'n **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.

## 2.1 De functies van de hersenen

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, denken en geheugen

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

Je moet **aandacht** voor iets kunnen hebben en je moet je kunnen **concentreren** in allerlei situaties zolang 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, de deurbel gaat 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 doen, je kan met deze verandering moeilijk omgaan. Je kan moeilijk nieuwe dingen aanleren.

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, ....

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 een verhaal op televisie niet goed volgen, ...



## Stemming

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, gedragscontrole en persoonlijkheid. 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.



## Gedragscontrole en persoonlijkheid

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 & beweging

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.

Zo kan de verbinding tussen de hersenen en je been verbroken worden waardoor je je been niet meer kan 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).



## Communicatie

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.









### 3 Wat is dementie?

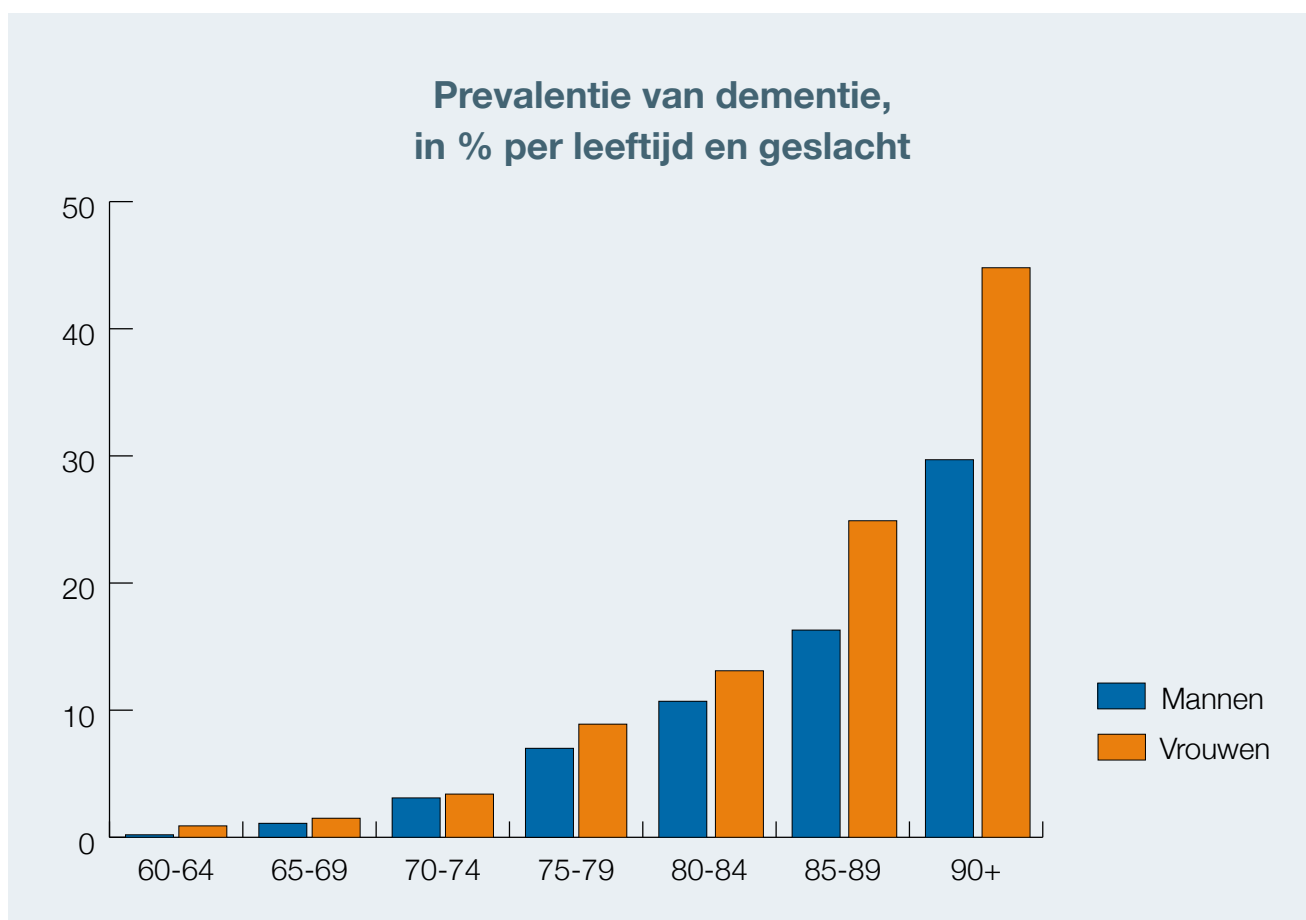
Wanneer iemand lijdt aan dementie, merken we dat die persoon minder goed functioneert. Vaak merkt de persoon zelf het ook op, soms niet.

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 141.000 personen met dementie. Dat is ongeveer 7% van de 65-plussers en 25% 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.



Bron: Alzheimer Europe, 2019.



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?



In de beginfase hebben de persoon met dementie en partner, familie of vrienden vaak een gevoel dat er iets **niet plus** 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 gedragen de beleving van de persoon met dementie.

Onder **beleving** verstaan we: de manier waarop je iets ervaart of interpreteert. (zie hoofdstuk 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.





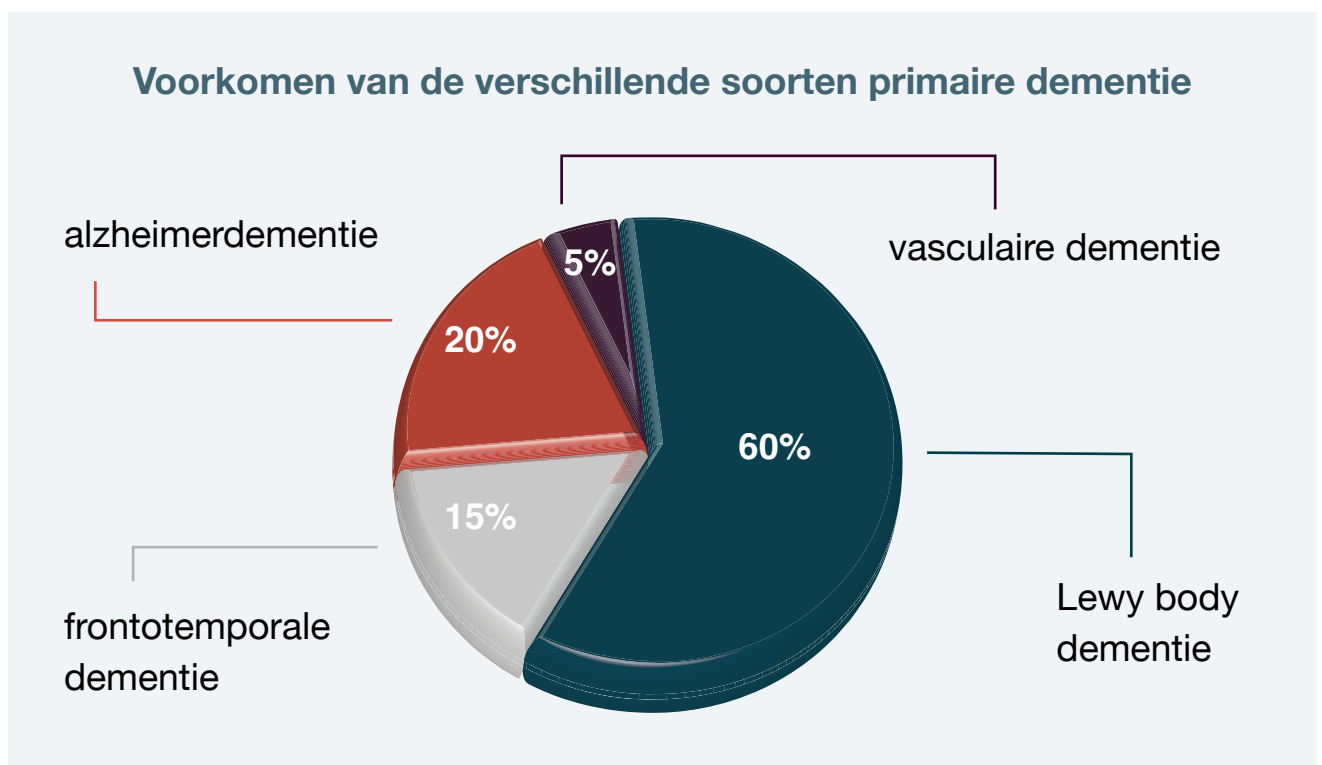
Tientallen verschillende ziektebeelden kunnen dementie veroorzaken. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen **primaire** en **secundaire** vormen.

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 hierna volgende ziektebeelden die de symptomen die verbonden zijn met dementie, kunnen veroorzaken:

- Alzheimerdementie (zie 3.1)
- Vasculaire dementie (zie 3.2)
- Frontotemporale dementie (zie 3.3)
- Lewy body dementie (zie 3.4)



Alzheimerdementie is vrij gekend en is de meest voorkomende vorm van dementie. Naar schatting heeft 60% van de personen met een primaire vorm van dementie een alzheimerdementie. Ongeveer 15% van de personen met dementie heeft een combinatie van alzheimerdementie en vasculaire dementie. 20% vertoont een vasculaire dementie. De overige 5% omvat onder andere personen die frontotemporale dementie en Lewy body dementie hebben.

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.

### 3.1 Alzheimerdementie

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die de hersenen en hun functie steeds meer beschadigt (een degeneratieve ziekte van de hersenen).

In het verloop van de ziekte zullen de zenuwcellen in de hersenen onomkeerbaar stuk gaan. 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.

*maar papa,  
opa heet toch helemaal  
niet Alzheimer?*



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. Ook dit tijdsverloop is voor iedere persoon met dementie anders.

Vooraf toenemende leeftijd verhoogt het risico op alzheimerdementie, waarbij ongeveer 5% van de bevolking op 65 jaar aan de ziekte lijdt, 20% op 80 jaar en 30% op 90 jaar. Toch komt alzheimerdementie 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 hoofdstuk 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, ... 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 de geselecteerde informatie 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.

Alzheimerdementie 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 iedere fase een aantal symptomen opgesomd. 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.

## Beginfase

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

Mogelijke symptomen/klachten:



### Aandacht, denken en geheugen

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

- 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 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



## Gedragcontrole en 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 alzheimerdementie 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 ook 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 van de hoeveelheid geld in de portefeuille of op de bank, of waar de juwelen liggen. Vermoedelijk om zo toch een gevoel van veiligheid en controle over de situatie te krijgen.

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. Het is 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.

In deze fase proberen personen met dementie hun moeilijkheden vaak te verbergen.



Ze gaan dan soms (on)bewust **onverschillig** reageren.

Iets werd vergeten, omdat het zegge niet zo belangrijk was.

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

Wanneer men toch op een moeilijkheid 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 onder andere 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 met het onthouden van nieuwe informatie. In de middenfase verliest men stap voor stap ook de kennis die langer geleden reeds in het geheugen was opgenomen.

Mogelijke symptomen/klachten:



### Aandacht, denken en geheugen

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 in een nieuwe, vreemde omgeving vergeten
- 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 reden 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

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- en nachtritme, met nachtelijke onrust, nachtelijk dwalen als gevolg







## Communicatie

- Minder duidelijk spreken, minder begrijpelijk iets vertellen
- Problemen met schrijven
- Minder woordenschat hebben, eenvoudigere taal gebruiken
- Minder begrijpen van wat gezegd wordt



## Stemming

- Weinig controle hebben over je gevoelens
- Wisselende stemmingen
- Neerslachtigheid
- Angst
- Boosheid of agressie



## Gedragscontrole en 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 alzheimerdementie 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 en geheugen

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

- Geen herkenning/besef meer van tijd of plaats

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

- 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



## Stemming

Wordt bepaald door lichamelijke prikkels.



## Gedragscontrole en 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 bijvoorbeeld epilepsie, infectie of longontsteking

## 3.2 Vasculaire dementie

Bij vasculaire dementie sterven er zenuwcellen af in de hersenen, ten gevolge van een verminderde doorbloeding.

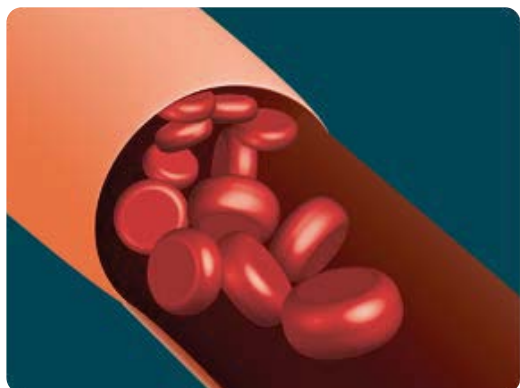
Vasculaire dementie kent een plots begin, omdat er een heel aantal zenuwcellen gelijktijdig uitvallen.

Vaak hebben mensen met vasculaire dementie op dat moment reeds een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten.

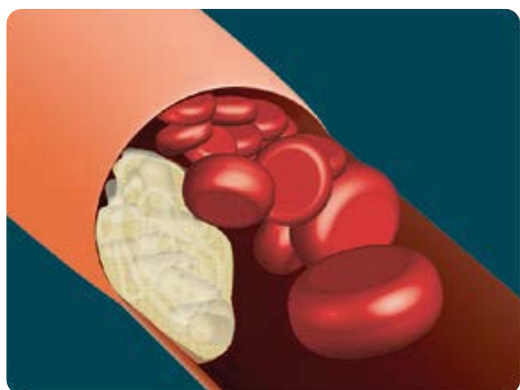




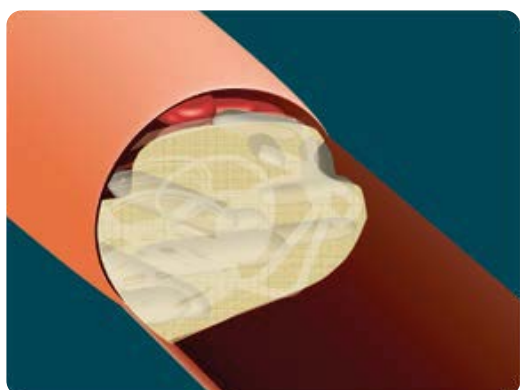
Risicofactoren zijn: hoge bloeddruk, hartaandoeningen, suikerziekte en roken. Het begin van vasculaire dementie ligt doorgaans tussen 65 en 75 jaar, maar de ziekte kan ook op jongere leeftijd voorkomen.



Bloedvaatjes kunnen stuk zijn of verstopt geraken. Het kan een groter bloedvat zijn dat verstopt geraakt is, wat dus voor problemen in een groter aantal zenuwcellen zorgt. Of het kan gaan om vele kleine verstopte bloedvaten die telkens kleine gebieden van zenuwcellen doen afsterven.



Sprongsgewijs worden meer zenuwcellen stukgemaakt, telkens wanneer er nieuwe bloedvaten verstopt of stuk geraken. De achteruitgang in het ziekteverloop is bijgevolg ook meer in sprongen en minder geleidelijk.



Hoe de dementie zich in symptomen zal uiten, hangt af van het aantal en de plaats van de beschadigde zenuwcellen. Verschillende gebieden van de hersenen, hebben een eigen functionele specialiteit (zie hoofdstuk 2). Dit wil zeggen dat ze bijdragen tot een bepaalde functie. Afhankelijk van de plaats waar beschadiging is, zal een bepaalde functie van de hersenen minder goed of niet meer werken.

Daarnaast is het zo dat de symptomen meer schommelen dan bij personen met alzheimerdementie.

Figuur 7 > Zicht op de binnenkant van een bloedvat in de hersenen. Stap voor stap geraakt het bloedvat verstopt. Bepaalde delen van de hersenen krijgen geen bloed meer.

**Stel je voor dat er een bloedvat, in het gebied van de hersenen dat zorgt voor het geheugen, verstopt geraakt.** De persoon met vasculaire dementie zal dan problemen met het geheugen vertonen, maar anderzijds



zijn er nog veel gezonde zenuwcellen over, waardoor bepaalde aspecten van het geheugen worden overgenomen of nog in orde zijn.

Dit verklaart waarom de symptomen kunnen schommelen.

Hierbij kunnen andere factoren zoals een lawaaierige omgeving, lichamelijke vermoeidheid, e.d. eveneens een rol spelen.

Zij belasten namelijk de hersenen, waardoor er op dat moment minder gezonde zenuwcellen ter beschikking zijn om het werk over te nemen van de zenuwcellen die stuk zijn.

Een ander verschil met alzheimerdementie is dat er vaker/plotser lichamelijke problemen zijn zoals verlamningsverschijnselen, problemen met bewegen, reflexen of evenwicht.

Gaandeweg zullen bijkomende gebieden in de hersenen beschadigd geraken, stap voor stap.

Gezien verschillende gebieden in de hersenen min of meer een eigen taak uitvoeren, is de kans zeer klein dat de hieronder opgenoemde symptomen zich bij een bepaalde persoon tegelijkertijd zouden voordoen.

Mogelijke symptomen/klachten bij vasculaire dementie:



### Aandacht, denken en geheugen

- Meer tijd nodig hebben om te denken of te reageren
- Logisch denken en redeneren kunnen moeizamer of met fouten verlopen
- Niet meer weten waarvoor je bepaalde voorwerpen gebruikt
- Niet meer weten hoe je bepaalde handelingen uitvoert
- Moeite om te werken bij drukte en lawaai
- Moeite om verschillende taken gelijktijdig uit te voeren
- Meer moeite hebben met het onthouden van nieuwe informatie
- Je gebeurtenissen uit een bepaalde periode niet meer herinneren
- De ene dag je helder van geest voelen, de andere dag erg verward zijn
- Verminderd ziekte-inzicht hebben
- Minder aandacht hebben voor één zijde (links of rechts) van het lichaam of de ruimte





## Waarneming

- Problemen met het zien, interpreteren en begrijpen van beelden
- Problemen hebben om heel de ruimte rond zich goed te zien



## Communicatie

- Problemen met het gebruiken of begrijpen van taal
- Problemen met het volgen in een gesprek en met gepast mee te spreken (vooral in een gesprek met meerdere personen)



## Stemming

- Sterk wisselende stemmingen
- Neerslachtigheid



## Gedragcontrole en persoonlijkheid

- Kan anders zijn dan voor het begin van de dementie
- Soms ongecontroleerde lach- of huilbuien
- Soms meer besef van eigen problemen, meer ziekte-inzicht
- Waanideeën of hallucinaties kunnen voorkomen
- Achterdochtigheid ten opzichte van omgeving
- Minder zin en/of spontaan initiatief om iets te ondernemen (initiatiefverlies), je meer terugtrekken in jezelf
- Moeilijk kunnen inschatten hoe je je moet gedragen in een bepaalde situatie



## Vitale functies & beweging

- Slikproblemen
- Spraakproblemen: moeite hebben om de juiste bewegingen te maken om klanken uit te spreken, bijvoorbeeld door een verlamming van de lipspier
- Problemen met bewegingen in één lichaamshelft (bijvoorbeeld door een gedeeltelijke verlamming), waardoor je moeilijker kan lopen of geen kleine voorwerpen kan opnemen met je hand.
- Geen of minder gevoel hebben in bepaalde delen van het lichaam
- Incontinentie





Naarmate er steeds meer lichamelijke problemen optreden, wordt de persoon met vasculaire dementie meer afhankelijk van de zorgen van de omgeving.



### 3.3 Frontotemporale dementie

Frontotemporale degeneratie is een aandoening in de zenuwcellen van het voorste deel van de hersenen, namelijk de frontale lob of de temporale lob, met dementie tot gevolg. Er zijn verschillende subtypes, waarbij ofwel het gedrag - men spreekt van frontotemporale dementie (FTD) - ofwel de taal meer verstoord is, hier spreekt men van primair progressieve afasie (PPA).

Frontotemporale dementie werd vroeger ook wel 'de ziekte van Pick' genoemd. In een aantal gevallen (ongeveer 30%) wordt frontotemporale degeneratie erfelijk doorgegeven door gewijzigde genen. Bij andere personen ontstaan wijzigingen aan de zenuwcellen, zonder dat er hiervoor een genetische oorzaak is. De zenuwcellen functioneren niet meer normaal en de eiwitten in de zenuwcellen vormen bijvoorbeeld ophopingen in en tussen de zenuwcellen. Er sterven zenuwcellen af (atrofie).



Frontotemporale dementie kan voorkomen boven de 65 jaar, maar het grootste deel van de personen die de ziekte krijgen, is tussen de 40 en 50 jaar oud. Het begin is vaak sluipend en wordt door de persoon met frontotemporale dementie niet opgemerkt. De eerste symptomen zijn persoonlijkheids- of gedragsveranderingen die de omgeving (werk of thuis) vreemd vindt. De persoon met frontotemporale dementie reageert bijvoorbeeld emotioneel afgevlakt of sociaal ongepast. Bij personen met primair progressieve afasie is het moeilijk (of fout) gebruiken en begrijpen van taal één van de eerste symptomen.

In de beginfase zijn veel vaardigheden intact, zoals het geheugen, tijdsbesef en het vinden van de weg. Deze kenmerken en het gegeven dat de ziekte vaak op jongere leeftijd inzet, maken dat men in het begin nog niet meteen aan dementie denkt. Het ziekteverloop varieert sterk en kan tussen 2 en 20 jaar duren. De symptomen nemen geleidelijk in ernst toe.

De opgesomde symptomen kunnen verschillend zijn voor elke persoon.



### Aandacht, denken en geheugen

- Het geheugen blijft vrij lang bewaard
- Je kan verkeerde beslissingen maken, roekeloos zijn
- Het logisch denken verloopt moeizamer
- Iets organiseren of plannen is zeer moeilijk
- Zelf geen problemen inzien, gebrek aan ziekte-inzicht
- Je kan niet meer flexibel omgaan met situaties



### Waarneming

- De waarneming blijft lang bewaard



### Communicatie

- Problemen met het gebruiken of begrijpen van taal
- Problemen met het vinden van de goede woorden
- Op een gepaste manier een gesprek houden, lukt je niet
- Minder initiatief tot praten, of juist overdreven veel praten
- Uiteindelijk in een latere fase van de dementie: helemaal niet meer praten





## Stemming

- Soms overdreven of ongepast opgewekt
- Onverschillig



## Gedragscontrole en persoonlijkheid

- Persoonlijkheid is anders dan voor het begin van de dementie
- Ontremd: zonder maat te houden, zonder rekening te houden met anderen, op verschillende vlakken, waaronder eten en drinken, en seks
- Impulsief zijn
- Weinig empathie naar anderen toe
- Dwangmatig gedrag: alles moet altijd exact op dezelfde manier gebeuren
- Verlies van waarden en normen
- Niet meer kunnen inschatten hoe je je moet gedragen in een bepaalde situatie
- Geen controle over je gevoelens, waardoor je bijvoorbeeld bij lichte frustratie onmiddellijk tot vloeken en roepen overgaat
- Apathisch zijn, schijnbaar gevoelloos
- Geen initiatief meer nemen om iets te doen, initiatiefverlies



## Vitale functies & beweging

- Incontinentie voor urine

Naarmate de dementie vordert, begint het beeld meer overeenkomsten te vertonen met een alzheimerdementie, waarbij meerdere componenten van het denken verstoord zijn.

### 3.4 Lewy body dementie

Lewy body dementie (LBD) heeft kenmerken van **alzheimerdementie** 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 Lewy body dementie 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 alzheimerdementie.

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

Lewy body dementie komt voor bij personen tussen 50 en 80 jaar.

Het juist stellen van de **diagnose** is moeilijk. Ten eerste begint de Lewy body dementie 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' en 'slechte' dagen. Op een goed moment kan de persoon met Lewy body dementie 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.

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



Omdat de problemen zich zo wisselend voordoen, denkt de omgeving soms dat de persoon doet alsof.

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 Lewy body dementie 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 iedere 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.

## Beginstadium

Mogelijke symptomen in het beginstadium van Lewy body dementie:



### Aandacht, denken en geheugen

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



### Waarneming

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



### Communicatie

- Je kan moeilijk op je woorden komen.



### Stemming

- Onverschillig



### Gedragcontrole en persoonlijkheid

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



### Vitale functies & beweging

Tremor: trillende handen

- Een toegenomen stijfheid in het hele lichaam
- Een andere lichaamshouding (meer voorover-gebogen)
- 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

## Verdere verloop

Mogelijke symptomen in het verdere verloop van Lewy body dementie



### Aandacht, denken en 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 en persoonlijkheid

- Tremor: trillen, beven
- 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)

### 3.5 Classificatie

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 werden, zijn deze die op dit moment het meest teruggevonden worden in de literatuur.

#### Meer weten?

Een lijst van boeken is te vinden op de website van de Vlaamse Expertisecentra Dementie: <http://www.dementieennu.info/links>









## 4 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 andere familieleden, 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 **opgemerkte symptomen ernstig genomen** worden en **bespreekbaar** worden gemaakt.



## 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

## 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 onder andere 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. 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,



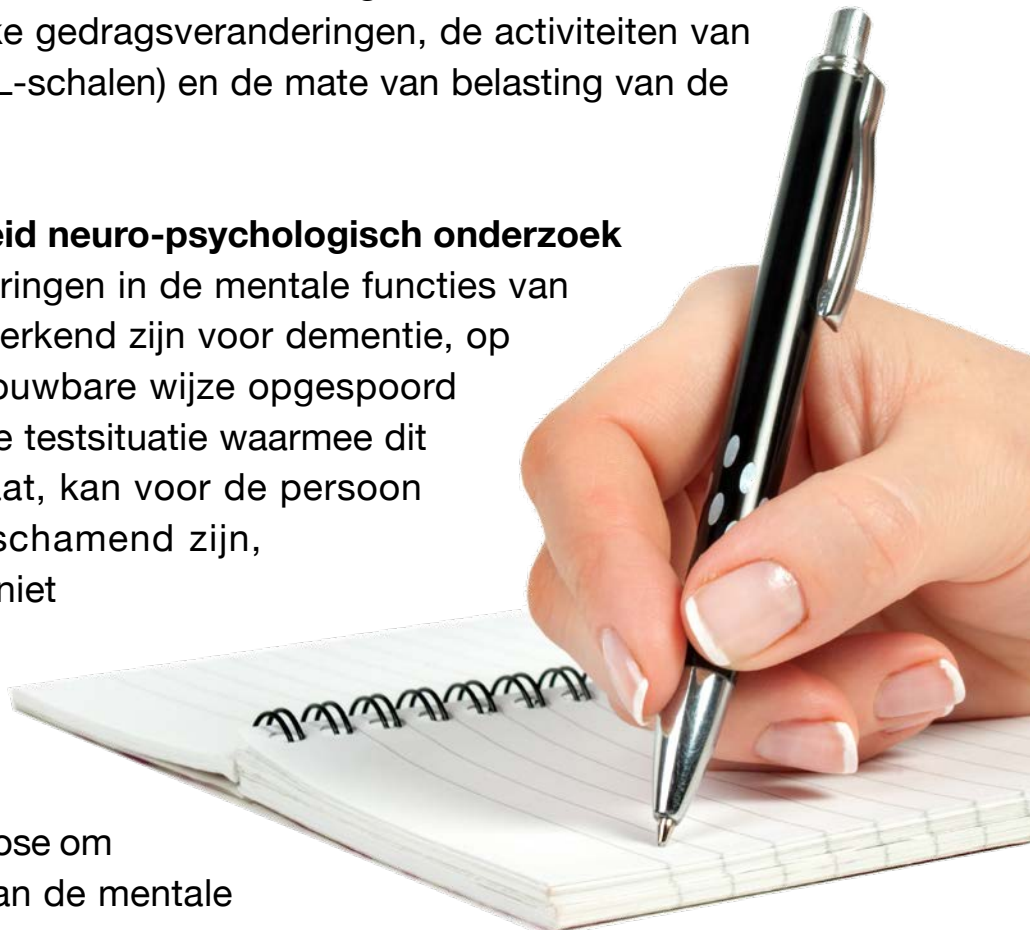
houding, motivatie, spraak en taal, gedrag, waarneming, motoriek, inzicht, het denken en de stemming.

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 onder andere 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 **algemeen 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 neuro-psychologisch 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.







## 5 Wat is de behandeling bij dementie?

Er is tot op heden geen medische behandeling of therapievorm die voor alle personen met dementie tot genezing leidt.

Bepaalde medicatie en dieetvoeding kunnen soms zorgen voor een tijdelijke vertraging of lichte verbetering in het begin van het ziekteproces. De 2 meest gebruikte medicamenteuze behandelingen bij alzheimerdementie anno 2013 worden hieronder vernoemd, zonder de productnamen. Bij sommige personen kunnen ze tijdelijk de symptomen op vlak van de mentale functies van de hersenen verlichten.

### **Acetylcholine-esterase-remmers**

Zoals in het onderdeel over alzheimerdementie reeds gezegd is er een vermindering van een bepaalde stof (Acetylcholine) in de hersenen. Acetylcholine speelt een belangrijke rol bij de chemische communicatie tussen de zenuwcellen. Er bestaat



medicatie die ervoor zorgt dat er meer Acetylcholine in de hersenen aanwezig is. In gezonde hersenen bestaan er stoffen die Acetylcholine afbreken. Je zou kunnen vergelijken met een stofzuiger, die opzuigt wat er teveel is. De Acetylcholine-esterase remmer zorgt ervoor dat er minder Acetylcholine afgebroken kan worden in de hersenen. Naar analogie met de metafoor van de stofzuiger, zou je kunnen zeggen: de stofzuiger wordt afgezet. Er blijft dus meer van de stof aanwezig, wat de communicatie tussen zenuwcellen ten goede kan komen.

### **NMDA-antagonisten**

De chemische communicatie tussen zenuwcellen in de hersenen, zou je kunnen vergelijken met een sleutel die in een slot wordt gestoken. Een bepaalde stof (NMDA) wordt opgevangen in een receptor of ontvanger. Hierdoor gebeurt er iets in de zenuwcel op chemisch gebied. De stof NMDA past enkel op de NMDA receptor. Een andere stof (glutamaat) kan de werking van deze receptor verstoren. Zowel glutamaat als NMDA passen op de receptor. Je zou kunnen zeggen: het is alsof in het slot al een glutamaat – sleutel zit en de juiste sleutel (NMDA) er niet in kan. NMDA – antagonisten beschermen de receptoren. De communicatie tussen zenuwcellen kan zo opnieuw mogelijk worden gemaakt.

Verder wordt medicatie voornamelijk gebruikt om symptomen te verlichten, met als doel de levenskwaliteit te verbeteren. Omdat bijwerkingen mogelijk zijn, is het aangewezen medicatie niet voor langere tijd zonder duidelijke reden te gebruiken.

**Een heel aantal niet-medicamenteuze behandelingen zijn voorhanden.**

**Psychotherapie** kan een nuttige behandeling zijn bij het verwerken van de diagnose. **Contact met lotgenoten** kan daar eventueel aan bijdragen.

Er zijn daarnaast bepaalde **geheugenklinieken** (met of zonder erkenning door het RIZIV) waar men een revalidatieprogramma aanbiedt voor mensen met dementie. Dit geeft hen de kans om resterende mentale en lichamelijke vaardigheden te trainen. Op deze manier wordt het **zelfvertrouwen** gesterkt omdat men de nadruk legt op wat nog wel kan. Therapievormen zijn bijvoorbeeld muziektherapie, creatieve therapie, ergotherapie, cognitieve therapie, logopedie en bewegingstherapie/kinesithérapie. Bij de invulling van deze training, is het belangrijk te vertrekken vanuit de **bewaarde vaardigheden** en het **levensverhaal** van de individuele persoon.





Muziektherapie kan ingevuld worden als het aanbieden van **muziek** die de persoon met dementie graag hoort. Men tracht zo de stemming te verbeteren of tot ontspanning te komen. Verwant met muziektherapie is ook het **samen zingen** met personen met dementie. Hier kan gekozen worden voor hedendaagse liederen of liedjes uit de jeugd. In Vlaanderen bestaan verschillende koren of zanggroepen waarin mensen met dementie samen met hun mantelzorger zingen, zoals 'De stem van ons geheugen'.

Voor meer informatie: <http://www.dementieennu.info/links>.

In de vroegere fases van dementie, is er de mogelijkheid om te werken aan een soort **levensboek**, waarin de gebeurtenissen uit het leven van de persoon worden geïllustreerd aan de hand van foto's. Dit boek kan basis zijn voor vele gesprekken, tot ver in het ziekteproces.

In latere stadia van dementie, zijn er zeker nog nuttige interventies. Deze worden minder benoemd als therapie, maar eerder als **benadering en begeleiding**. Voorbeelden zijn relaxatieprogramma's en snoezelen.









## 6 Wat houdt de zorg in?

Wanneer iemand uit de persoonlijke omgeving van de persoon met dementie de **langdurige, onbetaalde zorgtaak** op zich neemt, noemen we deze persoon een **mantelzorger**.

Mantelzorg is iets waar je je niet op hebt voorbereid en waar je niet uitdrukkelijk voor hebt gekozen. Je had al een **relatie** (familie, gezin, ouder, partner, vriend, ...) met de persoon met dementie, voor er sprake was van dementie.

Vanuit die band neem je een aantal zorgtaken op je. Deze **zorgtaken** kunnen **toenemen** en uiteindelijk **veel tijd en energie** vragen.

Mantelzorger zijn is dus iets waar je geleidelijk inrolt.

Er zijn **veel vormen van zorgtaken** zoals administratief-financiële hulp, lichamelijke hulp, praktische hulp, emotionele steun, toezicht en gezelschap.

Dementie vraagt om een **proces van aanpassingen**, elkaar telkens opnieuw zoeken en contact maken, voor de persoon met dementie maar nog meer voor de omgeving.

Een periode waarin men veel aanpassingen doormaakt, is een **uitdaging** voor iedereen die betrokken is. Voor de omgeving vallen een aantal aspecten samen: men moet een diagnose verwerken, zich voorbereiden op een afscheid van een geliefde en een steeds zwaardere zorgtaak op zich nemen of organiseren.

**Het omgaan met de diagnose en het bijstellen van de verwachtingen voor de toekomst, vraagt veel van de omgeving.**

De diagnose kan soms een opluchting zijn, maar het is ook een stuk afscheid nemen van **verwachtingen** die men had, van dagdagelijkse omgang met een persoon op een manier waaraan men gehecht was.

**Hiermee omgaan vraagt niet enkel tijd, het vraagt dat je er bewust mee bezig kan zijn.**



Naast de zorgtaak heeft de omgeving van de persoon met dementie dus een soort van **verwerkingstaak**. In deze verwerking zijn **verschillende delen** te onderscheiden.

Een eerste opdracht is de **werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien**. Het is heel normaal dat dit niet onmiddellijk lukt. Er is tijd voor nodig om de werkelijkheid juist in te schatten, niet te dramatisch, maar ook niet te positief. Het kan hier helpen om **informatie** in te winnen.

Dementie zal er voor zorgen dat er **verlies** is op vlak van activiteiten, gewoontes en verwachtingen. Zonder twijfel zal dit verlies pijn en verdriet met zich meebrengen. Van mantelzorgers wordt soms verwacht (vanuit maatschappij, omgeving of zichzelf) dat zij deze pijn aan de kant schuiven en zich concentreren op de zorgtaak. Het is belangrijk dat er plaats gemaakt wordt voor de **beleving van deze pijn**. We zijn allemaal anders en de uiting van deze pijn zal dus voor elk persoon anders zijn. Angst, ontkenning, overoptimisme, woede, schuldgevoel, irritatie, ongeduld, frustratie, schaamte, verdriet, eenzaamheid, wanhoop, hulpeloosheid en schuld kunnen de kop opsteken in de loop van het ziekteproces. Dit **doorleven** is een belangrijk deel van de verwerking. Pas in een volgende stap kan je jezelf geleidelijk aan aanpassen aan het leven zoals het nu is. Het beste maken van dit moment zoals het is. Je kan leren om opnieuw positiever in het leven staan. Het zorgen voor de persoon met dementie zal **niet enkel negatieve aspecten** hebben. Een opwelling van verdriet, wanneer men merkt dat iets niet meer lukt, kan nadien plaats maken voor vreugde. Zo kan je bijvoorbeeld genieten van een alledaags en eenvoudig moment van rust in de tuin waar je **samen van geniet**, net zoals vroeger.

Je kan soms op een heel diepe en betekenisvolle manier **contact** met elkaar maken. Bijdragen aan de **levenskwaliteit** en het geluk van een geliefde, kan veel **voldoening** geven. Het gevoel goed te doen voor een ander, maakt mensen sterk. Je kan als mens het gevoel hebben dat het zorgen voor een persoon met dementie je verrijkt heeft.

Maar de zorg voor een persoon met dementie kan zwaar zijn en vele jaren duren. **Het is een illusie dat één persoon ten allen tijde alle aspecten van die zorg op zich kan nemen**. Heel vaak is precies dat de verwachting die de mantelzorger zichzelf oplegt.





Als omgeving kan men **mee helpen ondersteunen**, zodat de mantelzorg niet vergeet om voor zichzelf te zorgen. Het is niet haalbaar om 24 u aan een stuk een andere persoon te verzorgen, te begeleiden en op te vangen. Een mantelzorg die zich goed voelt en ruimte krijgt voor de eigen behoeften en noden, zal sterker staan en beter zorg kunnen dragen voor de persoon met dementie.

Als we overbelast zijn, reageren we allemaal wel eens minder geduldig, minder vriendelijk of minder redelijk. Een persoon met dementie kan deze reacties echter moeilijker plaatsen, waardoor ze aanleiding kunnen geven tot conflicten of problemen.

Deze zorgen op hun beurt voor een toegenomen belasting, waardoor men vastloopt in een vicieuze cirkel.

Wie alleen zorg draagt voor een persoon met dementie, moet in toenemende mate aan persoonlijke vrijheid inboeten. Men kan niet plots beslissen ergens alleen naartoe te gaan.

**Meerdere schouders kunnen de zorg beter dragen en kunnen de mogelijkheid scheppen voor de persoon met dementie om langer thuis te wonen. Het is beter om de zorgtaken op tijd te verdelen.**



Zoals gezegd zijn er veel vormen van zorgen voor een persoon met dementie. Voor elke persoon is de nodige zorg en begeleiding anders.

In een beginstadium kan de mantelzorger de persoon met dementie ondersteunen waar nodig, zodat deze zo zelfstandig mogelijk nog een aantal taken kan blijven doen.

Bijvoorbeeld: de persoon is nog goed in staat om de aardappelen te schillen, maar dan moet je de goede hoeveelheid aardappelen en alle benodigdheden klaarleggen. Na verloop van tijd moet je ook eerst even voordoen hoe het weer gaat. In een verdere fase, lukt het niet meer om alleen verder te doen met het schillen van de aardappelen. Het is nodig dat je ernaast blijft staan en mee doet.

Je kan in deze fase een aantal voorbereidingen treffen om juridische en financiële kwesties te regelen.

Vanaf het begin van dementie, tot in een late fase, zijn voortdurend aanpassingen nodig in planning, organisatie en infrastructuur.

De indeling van de dag (en nacht) zal draaien rond de behoeften van de persoon met dementie.

Gezien het feit dat de behoeften veranderen in de loop van het ziekteproces, zal ook de dagindeling veranderen.

Er zullen, afhankelijk van de behoeften, hulpmiddelen nodig zijn.

Of op een bepaald moment wordt het noodzakelijk om professionele hulpverlening in te schakelen.

Bepaalde aspecten van de zorg uit handen geven, maakt het mogelijk om je rol van vader/moeder of zoon/dochter te blijven opnemen.

Als het voor jou of de persoon met dementie onaangenaam voelt om een bepaalde zorgtaak uit te voeren, is het misschien mogelijk dat een hulpverlener die taak overneemt.

**Op deze manier kan je je rol blijven opnemen, zoals je relatie met de persoon met dementie voordien was. Hierin ben je door een hulpverlener onvervangbaar.**

In een verdere fase van de dementie kan het nodig zijn om in huis een ruimte anders in te richten of aan te passen in verband met oriëntatie of veiligheid.





**Dit proces van aanpassingen is nooit af. Een aanpassing die nu een heel goede oplossing is, is dat misschien binnen bepaalde tijd niet meer.**

Naast de vele aanpassingen, komen er veel **verantwoordelijkheden** op de schouders van de mantelzorgers terecht.

Verantwoordelijkheid dragen over lichamelijk welbevinden van een geliefde, kan vreemd en vermoeiend zijn.

Als mantelzorgers, bewaak je dat er voldoende gegeten, geslapen en bewogen wordt. Je bent waakzaam voor gezondheidsproblemen, die de persoon met dementie misschien niet (meer) duidelijk kan inschatten of onder woorden kan brengen.

Daarnaast ben je volledig verantwoordelijk voor financiële, organisatorische en administratieve taken.

De zorg voor een persoon met dementie omvat dus vele taken en vormen. Mantelzorgers voelen zich vaak erg bekommerd om de persoon met dementie, in die mate dat ze zichzelf wegcijferen en niet altijd aan tijd voor zichzelf toekomen.

## 6.1 Het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'

Om jou als mantelzorgers hierin te ondersteunen, wordt er in dit pakket aandacht gegeven aan:

- Verschillende taken binnen de zorg
- Waar je informatie kan vinden
- Hoe en waar je praktische steun kan opstarten
- Welke vaardigheden je in de dagelijkse omgang verder kunnen helpen
- Wat de zorg emotioneel kan betekenen
- Hoe je zicht kan krijgen op je eigen draagkracht en belasting
- Hoe je je beter kan wapenen om de zorg aan te kunnen





Vragen en bedenkingen bij deze inleiding over dementie



