

Leven met dementie



Geef om je hersenen

Hersenstichting



Leven met dementie

Stelt u zich eens voor dat u niet meer weet hoe u zich moet aankleden. Dat u verdwaalt in uw eigen huis of uw partner niet herkent. Dementie gaat helaas veel verder dan vergeetachtigheid. Maar liefst een kwart miljoen mensen in Nederland heeft op dit moment een vorm van dementie. Maar wat is het precies? Wat zijn de oorzaken en risicofactoren? En hoe is het te behandelen? In deze folder vindt u de antwoorden. Ook vindt u praktische tips voor hoe u als patiënt of als mantelzorger met dementie kunt omgaan.

Wat is dementie?

Dementie is de verzamelnaam voor ziekteverschijnselen die voorkomen bij verschillende hersenziektes. Kenmerkend is dat niet alleen het geheugen, maar alle cognitieve functies langzaam achteruitgaan. Soms zijn eerst alleen geheugenproblemen merkbaar en daarna pas andere problemen.

Symptomen

Voor de diagnose dementie moet een combinatie van onderstaande symptomen zodanig aanwezig zijn, dat ze het dagelijks functioneren beperken:

- geheugenproblemen, juist met het recente geheugen
- moeite met taal: woorden vinden of begrijpen, een e-mail schrijven of een boek lezen
- voorwerpen niet herkennen, zoals naast een kopje grijpen of het pak melk in een volle koelkast niet kunnen vinden
- simpele handelingen niet meer kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld klusjes in huis
- moeite met plannen, regelen, twee dingen tegelijk doen, overzicht houden, abstract denken en complexe handelingen (zoals internetbankieren)
- problemen met aandacht, concentratie en snelheid van denken
- verlies van sociale vaardigheden in de omgang met anderen, bijvoorbeeld met (klein)kinderen
- visueel-ruimtelijke stoornissen, zoals desoriëntatie: bijvoorbeeld je auto niet terug kunnen vinden op een parkeerplaats
- veranderingen in het gedrag en/of persoonlijkheid

Een geleidelijk ziekteverloop

De combinatie van symptomen en wanneer ze optreden verschilt per persoon en is afhankelijk van de vorm van dementie. De achteruitgang gaat geleidelijk en verloopt in fasen. In de laatste fase is de patiënt zeer hulpbehoevend en herkent hij of zij de familie en omgeving niet of nauwelijks meer. Een patiënt overlijdt niet aan de ziekte zelf, maar aan de gevolgen ervan, zoals een longontsteking of niet meer kunnen slikken. De gemiddelde levensduur na de diagnose varieert tussen de 2 en 20 jaar.

Wat zijn de oorzaken?

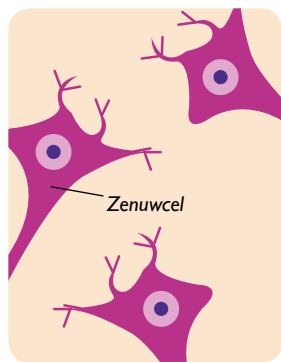
Dementie kan veroorzaakt worden door meer dan zestig aandoeningen. De vier meest voorkomende zijn de Ziekte van Alzheimer, Dementie met Lewy lichaampjes (DLB), Frontotemporale Dementie (FTD) en Vasculaire Dementie.

• Ziekte van Alzheimer

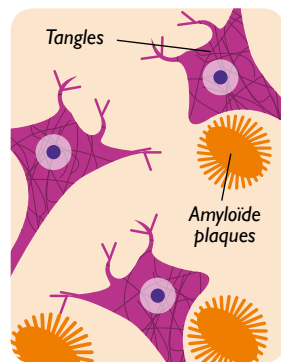
De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Alzheimer kenmerkt zich door twee specifieke eiwitten die zich ophopen in de hersenen: de zogenaamde amyloïde plaques en tangles. Deze zorgen eerst voor verminderde communicatie tussen hersencellen en later voor het afsterven van de cellen. Op oudere leeftijd (\pm 85 jaar) gebeurt dit meestal als eerste in die delen van de hersenen die betrokken zijn bij het geheugen. Geheugenstoornissen en traagheid zijn dan de symptomen die op de voorgrond treden. Bij jongere mensen (\pm 75 jaar) komen de executieve stoornissen meer voor. Zoals moeite met plannen en overzicht houden. De ziekte van Alzheimer kan ook voorkomen in combinatie met een andere dementievorm. In de loop van de ziekte kunnen patiënten bovendien last krijgen van stijfheid, langzame beweging, hallucinaties, wanen en epilepsie.



Normaal



Ziekte van Alzheimer



Ophoping van plaques en tangles zorgen bij de ziekte van Alzheimer voor verminderde communicatie tussen hersencellen.

• Lewy Body Dementie (DLB)

Bij Lewy Body Dementie (DLB) is er sprake van eiwitafzettingen in zogenaamde Lewy lichaampjes. Deze hopen zich op in de hersencellen in de hersenschors en verstoren daar de signaaloverdracht tussen de hersencellen. Het geheugen blijft in het begin nog gespaard. De eerste symptomen zijn problemen met aandacht, alertheid en ruimtelijk inzicht en oriëntatie.

Kenmerkend voor DLB zijn:

- visuele hallucinaties, beelden die heel reëel en levendig kunnen zijn
 - fluctuaties: de bovengenoemde symptomen kunnen per dag en zelfs per uur schommelen
 - verschijnselen van parkinsonisme, zoals stijfheid en langzame beweging
- In de helft van de gevallen van DLB is er sprake van een mengvorm met de ziekte van Alzheimer.



- **Frontotemporale dementie (FTD, voorheen de ziekte van Pick)**

Bij FTD worden met name de voorste delen van de hersenen aangetast: de frontaalkwab en de temporale slaapkwabben. Deze gebieden zijn verantwoordelijk voor de hogere cognitieve functies zoals planning, impulscontrole en taal. Maar ook het regelen van gedrag en emoties.

Er zijn drie varianten. Een gedragsvariant en twee taalvarianten:

- gedragsvariant: verandering in gedrag en persoonlijkheid, ontremming of juist apathie
- niet-vloeiende progressieve afasie: moeite om op woorden te komen en zinnen te maken
- semantische dementie: taalbegrip verdwijnt, vloeiende, maar inhoudsloze taal spreken

Bij beide taalvarianten blijven gedrag en geheugen tot in een laat stadium onaangetaast. Voor alle varianten van

FTD geldt dat de ziekte zich op relatief jongere leeftijd openbaart dan andere vormen van dementie: tussen de 50 en 70 jaar.

- **Vasculaire dementie**

Dit is een zeer zeldzame vorm van dementie die ontstaat door schade aan de bloedvaten, veroorzaakt door grote, maar soms ook heel kleine herseninfarcten. Door die schade krijgt het hersenweefsel onvoldoende bloed en zuurstof en sterft het af. De symptomen zijn afhankelijk van de plaats van het infarct. Problemen die kunnen optreden zijn:

- gedragsproblemen, zoals stemmingswisselingen en impulsief of ongepast gedrag
- geheugenverlies
- taal- en spraakproblemen
- praktische problemen, zoals onhandigheid en verlammingen

Veel mensen met vasculaire dementie hebben een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten. Pure vasculaire dementie begint vaak plotseling en de achteruitgang verloopt in sprongen of blijft zelfs stabiel. Veel vaker dan deze pure vorm komt de gemengde vorm met de ziekte van Alzheimer voor, vooral op oudere leeftijd.

Risicofactoren

Bij het ontstaan van dementie spelen zowel omgevingsfactoren, leefstijl als erfelijke aanleg een rol. Leeftijd is veruit de belangrijkste risicofactor. Hoe ouder, hoe groter de kans op dementie. Daarnaast heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat de volgende factoren het risico kunnen verhogen:

- roken
- onvoldoende lichaamsbeweging
- ernstig overgewicht
- hoge bloeddruk
- diabetes
- depressie

Erfelijkheid speelt soms een rol

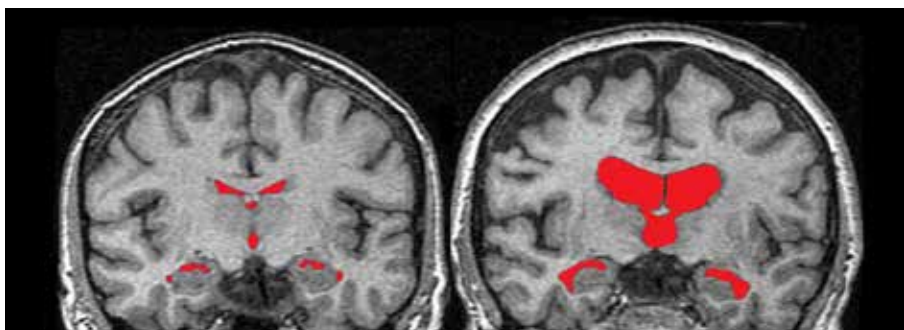
Erfelijke factoren spelen vooral een rol bij dementie op jonge leeftijd (onder de 60 jaar). Slechts één op de tien jongere patiënten heeft een puur erfelijke vorm en 50 procent kans om dit aan een kind door te geven. Op latere leeftijd verhogen risicogenen de kans op het krijgen van dementie enigszins. De belangrijkste erfelijke factor is het APOE-4-eiwit.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het stellen van de diagnose dementie is door de aard van de klachten niet eenvoudig en verdient specialistische aandacht. De eerste stap is de huisarts. Die kan veel doen om tot de juiste diagnose en behandelplan te komen. In een deel van de gevallen is meer zekerheid over de diagnose het beste te verkrijgen met een bezoek aan een geheugenpolikliniek bij u in de buurt, of bij een hooggespecialiseerd Alzheimercentrum. Voor beiden is een verwijzing van de huisarts of specialist nodig.

Een bezoek aan de geheugenpoli

In een geheugenpoli werken meerdere specialisten samen om tot een diagnose te komen. De werkwijze en aanwezige specialisten kunnen per geheugenpoli verschillen. Altijd wordt er lichamelijk-, laboratorium- en een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (NPO) verricht. Het laboratoriumonderzoek bestaat uit een standaard bloedonderzoek (nier- en schildklierfunctie, glucosespiegel en ontstekingsmarkers). Tijdens een NPO wordt gekeken naar verschillende cognitieve functies, zoals geheugen, taal, aandacht en de uitvoerende functies.



Normaal

Alzheimer

Links is een MRI-scan te zien van de hersenen van een gezond persoon, rechts van een patiënt met Alzheimer. De rode gebieden tonen afname van hersenweefsel op enkele belangrijke plaatsen.

Beeldvormende technieken

Beeldvormende onderzoeken door middel van MRI- of CT-scans kunnen de diagnose dementie bevestigen. De scans brengen verlies van hersenweefsel en schade aan bloedvaten in beeld.

Aanvullende onderzoeken

Soms zijn er nog meer onderzoeken nodig om de diagnose te bevestigen. Dit kan een EEG zijn om de hersenactiviteit te meten of een PET-scan waarop amyloid-eiwitophopingen zichtbaar kunnen zijn. Deze laatste is vooral bedoeld om Alzheimer aan te tonen of uit te sluiten. Met een PET-scan kan, vooral bij frontotemporale dementie ook de suikerstofwisseling van de hersenen worden gemeten. Daarnaast kan er hersenvocht afgenomen worden met een ruggenprik om het gehalte van de tau-eiwitten en amyloïde te bepalen.

Hoe is dementie te behandelen?

Dementie is helaas nog niet te genezen. Er zijn wel mogelijkheden tot behandeling, maar deze richten zich vooral op het verminderen van symptomen en het behoud van de kwaliteit van leven.

Behandeling met medicijnen

Bij de ziekte van Alzheimer en Lewy Body Dementie kan de specialist medicijnen voorschrijven die de ziekte enigszins kunnen afremmen en symptomen kunnen tegengaan of gelijk houden. Dit zijn de zogenaamde cholinesteraseremmers die effect hebben op het geheugen, alertheid en gedrag, met name in de eerste jaren. Daarnaast kan medicatie tijdelijk een oplossing bieden wanneer er sprake is van angst, rusteloosheid, slaapproblemen, wanen of hallucinaties.

Behandeling zonder medicijnen

Door het bieden van goede zorg en ondersteuning aan mensen met dementie wordt geprobeerd hen zo lang mogelijk thuis te houden, in een vertrouwde omgeving. Denk hierbij aan een gezonde levensstijl, aanpassingen en hulpmiddelen in huis, maar ook thuiszorg en psychologische hulp. Aanpassing kan soms geholpen worden met psychologische begeleiding. Daarnaast kunnen ergotherapie, fysiotherapie en/of logopedie helpen om de vaardigheden van de patiënt te ondersteunen.



Praktische tips

Voor patiënten

- Praat met uw omgeving over uw diagnose en gevoelens.
- Blijf geestelijk en lichamelijk fit (beoefen uw hobby's zolang mogelijk of kies voor vrijwilligerswerk en dagbesteding).
- Bouw regelmatig en rust in met een vaste dagindeling en het volgen van bekende patronen.
- Draag altijd een telefoonnummer en uw huisadres bij u als u weggaat.

Voor familie en naaste vrienden

- Zorg samen voor een veilige, rustige en vertrouwde omgeving: hang bijvoorbeeld hulpbriefjes op en houd een grote agenda bij.
- Help alleen met zaken waartoe de patiënt zelf niet meer in staat is.
- Zorg dat u goed op de hoogte bent van het ziekteverloop en realiseer dat het gedrag van uw naaste vaak onschuldig is en door de ziekte wordt veroorzaakt.
- Zorg dat u als mantelzorger niet overbelast raakt: trek op tijd aan de bel bij de behandelend arts.

Meer informatie

Alzheimer telefoon

Voor partners en familieleden van dementerenden, maar ook voor mensen met dementie of voor hen die twijfelen over hun geheugen. Dagelijks bereikbaar tussen 9.00 en 23.00 uur via 0800 – 50 88.

Alzheimer Café

Maandelijkse informele bijeenkomsten voor patiënten en omgeving, en andere belangstellenden.

Meer info op

www.alzheimer-nederland.nl

Mezzo

(Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg)

Dagelijks bereikbaar tussen 9.00 en 16.00 uur via 0900 - 20 20 496

mantelzorglijn@mezzo.nl

www.mezzo.nl

Infolijn Hersenstichting

U kunt uw vragen ook stellen bij de Infolijn van de Hersenstichting.

Op werkdagen bereikbaar tussen 9.30 en 12.00 uur via (070) 2 092 222 en via

infolijn@herenstichting.nl.

Folders en brochures

Bij de Hersenstichting zijn verschillende uitgaven over hersen(aandoening)en verkrijgbaar. Kijk voor een volledig overzicht op www.hersenstichting.nl.

Hersenstichting

Gezonde hersenen zijn van levensbelang. Door een hersenaandoening raak je vaak jezelf kwijt. Lopen, praten en denken, alles wat zo vanzelfsprekend lijkt, kan zomaar voorbij zijn. Vrijwel iedereen krijgt ooit in zijn leven te maken met een hersenaandoening. Dat moet stoppen.

De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we vernieuwende projecten uit.

Hersenstichting

Postbus 191, 2501 CD Den Haag,
070 - 360 48 16

www.hersenstichting.nl

IBAN: NLI 8 INGB 0000 000 860

Steun de Hersenstichting op
www.hersenstichting.nl



Ja, ik steun graag het werk van de Hersenstichting. Om gezonde hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en betere zorg voor hersenpatiënten te krijgen.

- Hierbij machtig ik de Hersenstichting om, tot wederopzegging, maandelijks onderstaand bedrag van mijn rekening af te schrijven.
 - €3,-
 - €5,-
 - €10,-
 - €.....
- Ik wil graag informatie over nalatenschappen.

Naam (M/V)

Adres, postcode en plaats:

Rekeningnummer

Geboortedatum

Telefoonnummer

E-mailadres

Handtekening

Bij voorbaat dank voor het invullen van uw gegevens in blokletters.



Met dank aan prof. dr. Ph. Scheltens, directeur Alzheimer Centrum VUmc en hoogleraar Neurologie VU Amsterdam, en prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert, directeur Alzheimer Centrum Nijmegen en hoogleraar Geriatrie Radboudumc, die aan de totstandkoming van deze folder hebben meegewerkt.

Hersenstichting





Postzegel niet nodig



Hersenstichting
Antwoordnummer 860
2501 WB Den Haag

Geef om je hersenen

Hersenstichting

