



Wat is dementie?

Over de vormen, symptomen en
diagnose van dementie

*Behoefte aan een
luisterend oor?*

*Je kunt terecht
op onze
Dementielijn:*

0800 15 225

Voorwoord

De diagnose dementie is hard en confronterend. Het toekomstbeeld dat jij en je familie delen wordt in één klap onderuitgehaald. Hoe zal de ziekte evolueren? Welke zorg moeten jullie voorzien? En hoe zal de dementie wegen op je familie en vrienden? Er borrelen allerlei vragen op waar jullie niet meteen een pasklaar antwoord op krijgen.

Toch kan de diagnose ook opluchting bieden. Want nu jullie weten wat er aan de hand is, kunnen jullie het gedrag van de persoon met dementie beter plaatsen. De stemmingswisselingen, de vergeetachtigheid, de onrust: het zijn allemaal symptomen van een en dezelfde aandoening.

Het is nu belangrijk om je verder te verdiepen in wat dementie precies teweegbrengt. Om jullie daarbij te helpen, verzamelen we in deze brochure antwoorden op veelgestelde vragen over de ziekte en de zorg voor mensen met dementie.

Leven met dementie lijkt soms een strijd. Maar hoe meer je over dementie leert, hoe beter het je zal lukken om dementie een plaats te geven in jullie leven. Want dementie is dan wel niet te genezen, het is toch voor iedereen belangrijk dat alles zo normaal mogelijk zijn gang blijft gaan. En dat de levenskwaliteit zo lang mogelijk behouden blijft.

- 6** Wat is dementie?
- 8** Welke vormen van dementie komen het vaakst voor?
- 14** Wat zijn de risicofactoren voor dementie?
- 16** Hoe herken je dementie?
- 20** Hoe verloopt de diagnose?
- 23** Is dementie te genezen?
- 24** Bij wie kan ik terecht?
- 28** Hoe ga je als mantelzorger om met dementie?
- 30** Hoe zorg je voor jezelf als mantelzorger?

Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor aandoeningen waarbij er geleidelijk aan zenuwcellen of verbindingen tussen zenuwcellen in de hersenen verdwijnen. Daardoor kun je last ondervinden op een of meerdere domeinen, zoals:

- **taalgebruik en -begrip** – Je komt moeilijk uit je woorden en/of begrijpt niet wat andere mensen je vertellen.
- **dagelijkse handelingen** – Schijnbaar eenvoudige taken, zoals een boterham smeren of een toiletbezoek, worden steeds moeilijker.
- **herkenning** – Je zintuigen werken nog prima. Maar toch herken je bepaalde beelden, geluiden en geuren niet meer.
- **structuur en planning** – Je vindt het lastig om een boodschappenlijstje op te stellen of je dag te plannen. Organiseren en logisch redeneren gaan moeizaam.

Er zijn ruim vijftig vormen van dementie. De meestvoorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer, die start met geheugenproblemen. Maar er zijn ook personen met dementie die in het begin last hebben van gedragsveranderingen, terwijl hun geheugen nog prima werkt.

De symptomen hangen onder meer af van de vorm van dementie. Om meer inzicht te krijgen in die symptomen, lichten we de vier vaakst voorkomende vormen van dementie kort toe.



“Ik was jaren hoofd van de boekhouding. Nu is een winkellijstje maken al een hele klus.”

Welke vormen van dementie komen het vaakst voor?

Ziekte van Alzheimer

Ongeveer 65% van de mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer. Die ziekte ontstaat doordat het eiwit bèta-amyloïde zich opstapelt in en tussen de hersencellen. De hersenen gaan daardoor minder goed functioneren, met geheugenproblemen als gevolg.

Die geheugenproblemen hebben in eerste instantie invloed op het **kortetermijngeheugen**. Je zegt meerdere keren per dag hetzelfde. Je vergeet afspraken. Of je vindt het lastig om een gesprek te volgen omdat je telkens vergeet wat je gesprekspartner je net vertelde. Op termijn vergeet je ook informatie die je als kind hebt geleerd, zoals je aankleden, tandenpoetsen en spreken.

Het verloop van de ziekte hangt af van persoon tot persoon. Soms verloopt de achteruitgang heel snel, maar het is ook mogelijk dat je nog jarenlang een relatief normaal leven leidt.

Frontotemporale dementie

Bij frontotemporale dementie (FTD) is vooral het voorste deel van je hersenen beschadigd. Dat deel bepaalt je gedrag, je emotionele reacties en je taalvaardigheid. De ziekte start dan ook vaak met een van deze symptomen:

1. veranderingen in **gedrag, persoonlijkheid en emoties**;
2. problemen met **taalvaardigheid**, zoals spreken, begrijpen, lezen en schrijven;
3. veranderingen in **motoriek**, zoals trillingen of moeite met lopen.

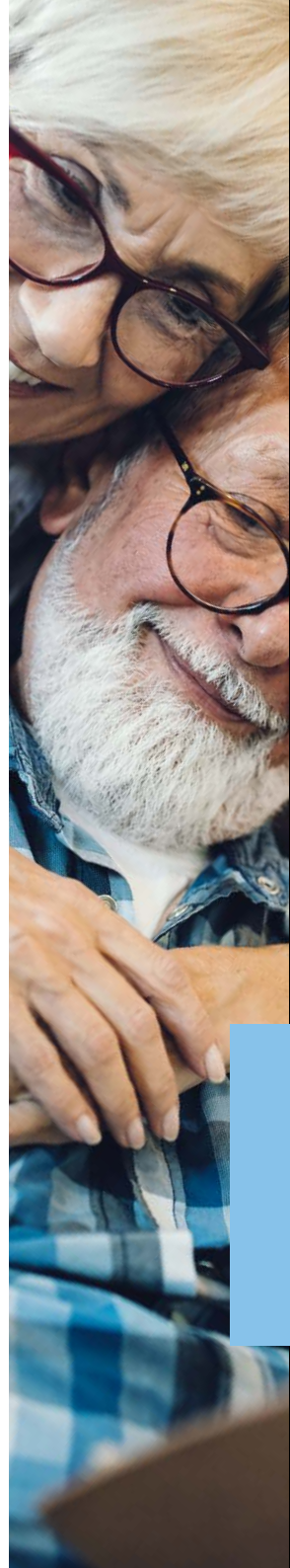
De eerste fase van FTD verloopt vaak geleidelijk, met stabiele periodes van enkele weken tot maanden. Maar na enkele jaren worden die stabiele periodes steeds korter en zal de persoon met dementie meer zorg nodig hebben.



Vasculaire dementie

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door een slechte doorbloeding van de hersenen, bijvoorbeeld door een hartinfarct. De hersencellen krijgen te weinig zuurstof en sterven af. Veel personen met vasculaire dementie hebben ook last (gehad) van hart- en vaatziekten, zoals een hoge bloeddruk of hartritmestoornissen.

Het ziekteverloop is afhankelijk van de plek in je hersenen die is beschadigd. Meestal heb je eerst last van concentratieproblemen en ga je trager denken en spreken. Maar je kunt ook lichamelijke klachten ervaren: je spieren voelen stijf aan, je verliest het gevoel in je vingertoppen of je stem gaat zachter klinken.



Lewy body-dementie

Bij deze vorm van dementie stapelt er zich eiwit op in de hersenen tot zogenaamde *lewy*-lichaampjes: verdikkingen die de communicatie tussen de hersencellen verstoren. De symptomen van de ziekte doen denken aan de ziekte van Parkinson en de ziekte van Alzheimer: slaapproblemen, beven, stramheid, langzaam bewegen, geheugenproblemen ...

Het ziekteverloop schommelt sterk: verstandelijke achteruitgang en relatief herstel wisselen elkaar af. Na verloop van tijd stijgt de kans op wanen en hallucinaties. Je ziet bijvoorbeeld mensen of voorwerpen die er in werkelijkheid niet zijn. Of je bent ervan overtuigd dat iemand je portefeuille heeft gestolen, terwijl die op de kast ligt.

TIP

Wil je je verhaal delen met anderen?

Dan ben je welkom in de Vlaamse lotgenotengroep voor personen met frontotemporale dementie, parkinsondementie of 'lewy body'-dementie. Kijk op www.alzheimerliga.be bij 'Familiegroepen'.

Aandacht voor jongdementie

Als de eerste symptomen verschijnen vóór je 65ste, spreken we van jongdementie.

Deze vorm komt minder vaak voor, maar de impact ervan is enorm groot. Dat komt omdat jongdementie erg laat wordt herkend. Door gedragsveranderingen en concentratieproblemen denken dokters eerder aan stress, burn-out of een depressie. Pas na uitgebreid onderzoek kan de juiste diagnose worden gesteld. Omdat die diagnose tijd vraagt, leef je lange tijd in onzekerheid. En dat terwijl de symptomen steeds sterker worden.

Meer informatie over jongdementie?

Vraag de brochure 'Over jongdementie' aan op www.alzheimerliga.be.

TIP





Wat zijn de risicofactoren voor dementie?

Er is veel onderzoek naar de oorzaken van dementie. We weten ondertussen dat er meestal geen enkelvoudige oorzaak bestaat. Maar er zijn wel enkele risicofactoren die de kans op dementie vergroten.

Ouderdom

De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd:

- Ruim 10% van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie.
- Ruim 20% van de mensen boven de 80 jaar heeft dementie.
- Ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie.



Ongezonde levensstijl

Roken, weinig bewegen, hoge bloeddruk en sterk overgewicht vergroten je kans op dementie. Een gezonde levensstijl helpt dus om gezond oud te worden. Al zijn er geen garanties: ook wie heel gezond leeft, kan dementie krijgen.

Erfelijkheid

Heel soms is dementie wel erfelijk. De ziekte treedt dan op relatief jonge leeftijd op, bij verschillende familieleden. Je kunt een voorspellend DNA-onderzoek aanvragen bij het centrum medische genetica van een universitair ziekenhuis, om na te gaan of erfelijke factoren een rol spelen. Artsen voeren dat onderzoek wel alleen uit als meerdere mensen in de familie op jonge leeftijd dementie kregen.

Diabetes en de ziekte van Parkinson

Sommige ziektes kunnen ook een invloed hebben op het ontstaan van dementie. Zo hebben mensen met diabetes twee keer zoveel kans om dementie te ontwikkelen. Ook personen met de ziekte van Parkinson lopen een verhoogd risico: 35% tot 55% van hen krijgt dementie.

Hoe herken je dementie?

De eerste tekenen van dementie verschillen van persoon tot persoon en variëren naargelang de vorm van dementie. Vaak komen deze symptomen voor:

Geheugenverlies

Veel personen met dementie ervaren geheugenverlies. Enkele typische voorbeelden:

- Je stelt steeds dezelfde vragen.
- Je vergeet wat je aan het doen was en laat steeds vaker karweitjes onafgewerkt achter.
- Je weet vaak niet meer waar je je spullen hebt gelegd, zoals je sleutels.

De geheugenproblemen worden na verloop van tijd erger. Op termijn vergeet je ook dingen die je als kind hebt geleerd, zoals schrijven en rekenen.

Problemen met doelgerichte handelingen

Handelingen die je vroeger elke dag uitvoerde, gaan plots veel minder makkelijk. Je weet niet meer hoe je die handelingen moet uitvoeren, of in welke volgorde. Denk bijvoorbeeld aan koffiezetten, je hemd knopen of rekeningen betalen.

Gedragsveranderingen

Dementie kan ook je gedrag en karakter veranderen. Zo kun je last krijgen van stemmingswisselingen of verwardheid. Of van depressief of angstig gedrag. Voor de omgeving is het vaak lastig om die gedragsveranderingen te plaatsen.

Taalproblemen

Je kunt gesprekken steeds moeilijker volgen. Je kunt niet op woorden komen, bouwt onsamenhangende zinnen en begrijpt beeldspraak niet meer. Je hebt moeite om te vatten wat je gesprekspartner je vertelt. Je kunt wel nog de toon en de lichaamstaal interpreteren.

Geen zin in sociale activiteiten

Door de toenemende problemen vermijd je sociaal contact. Je verzint uitvluchten voor een etentje met vrienden of voor het verjaardagsfeestje van je kleinkinderen. Dat doe je niet uit desinteresse of luiheid, maar uit faalangst. Je wilt anderen niet confronteren met je vergeetachtigheid of stemmingswisselingen.

Onrust

Het is mogelijk dat je je vaker niet op je gemak voelt. Je begint dan rusteloos rond te lopen en zoekt iets om te doen. De onrust kan ook voor slaapproblemen zorgen.

Lichamelijke problemen

Op termijn zul je moeite krijgen met stappen, slikken of stoelgang en urine ophouden. Je bent ook vatbaarder voor infecties en loopt sneller een longontsteking op.



*Behoeftte aan een luisterend oor?
Je kunt terecht op onze Dementielijn:
0800 15 225*

"Als ik iets gezelligs wil doen met mijn vrouw, dan maak ik het zo concreet mogelijk. Ik zeg bijvoorbeeld: 'Kom, de zon schijnt. We maken samen het tuinpad schoon'. Als ik het niet concreet benoem, wordt ze onrustig."

Hoe verloopt de diagnose?

Bij de eerste symptomen denk je niet meteen aan dementie: iedereen heeft weleens last van vergeetachtigheid of concentratieproblemen. Maar als jij of je familie merkt dat de symptomen blijven aanslepen of erger worden, dan is het belangrijk om zo snel mogelijk naar de huisarts te gaan.

Want hoe sneller je weet dat je dementie hebt, hoe beter je je kunt voorbereiden. Je bent nog in staat om zelf je eigen voorkeur uit te drukken. Over het plannen van de zorg bijvoorbeeld of over je levenseinde. Is de ziekte verder gevorderd, dan wordt dat veel moeilijker.

Het is ook goed mogelijk dat de symptomen het gevolg zijn van een andere ziekte die wel te behandelen is. Een tijdige diagnose versnelt dan het genezingsproces.

Hoe bereid je het gesprek met de huisarts voor?

- Vraag je dokter om voldoende tijd te voorzien.
- Zet je vragen op papier. Noteer ook waarom je je zorgen maakt.
- Bespreek de situatie met vrienden en familie. Merken zij ook gedragsveranderingen op? En zo ja, welke? Noteer ook hoe vaak het gedrag zich voordoet.
- Vermoed je dat je zelf dementie hebt? Vraag eventueel een familielid of vriend om je te vergezellen.
- Plan je het gesprek voor een familielid? Vertel de persoon in kwestie dan waarom je een gesprek met de huisarts organiseert. En vraag of hij of zij met je wil meegaan.

Vermoedt je huisarts dat er sprake is van dementie? Dan stuurt die je door naar een specialist die het diagnostische proces opstart. Dat bestaat uit verschillende onderzoeken, zoals een MRI- of CT-scan, een bloedonderzoek en een psychologisch onderzoek. Op basis van de resultaten kan de specialist andere oorzaken van de achteruitgang van je cognitieve functies uitsluiten.



Omdat dementie een proces van geleidelijke achteruitgang is, duurt het weken tot maanden voordat de specialist een uitspraak doet. Een lange periode waarin jij in onzekerheid leeft. De uiteindelijke diagnose biedt dan ook een zekere opluchting: je hebt nu een verklaring voor je vergeetachtigheid of gedragsveranderingen.

"Zes jaar geleden kreeg ik de diagnose 'dementie'. Een zware klap. Maar het leven blijft de moeite waard. Zeker als je leert te genieten van de kleine dingen, zoals wandelingen of familiebezoekjes."



Is dementie te genezen?

Nee, dementie is (nog) niet te genezen. Maar met de juiste aanpak en een aangepaste levensstijl kunnen de achteruitgang en symptomen wel worden geremd.

Symptomatische medicatie

Bij gedragsveranderingen zal je arts wellicht in de eerste plaats psychosociale ondersteuning aanbieden. Soms zal de arts ook medicatie voorschrijven, bijvoorbeeld bij slaapproblemen of angstaanvallen.

Gezonde levensstijl

Ook lichaamsbeweging lijkt het dementieproces te vertragen. Bewegen zorgt voor een betere bloeddoorstroming, waar ook je hersenen baat bij hebben.

Elke dag een halfuur wandelen, fietsen of zwemmen is een goed begin. Lukt dat niet meer? Haal je beweging dan uit andere activiteiten. Probeer bijvoorbeeld nog zoveel mogelijk huishoudelijke taken zelf te doen, zoals stofzuigen, aardappelen schillen en tuinieren.

Bij wie kan ik terecht?

We kunnen het niet genoeg benadrukken: omring je met vrienden en familie om je door het proces te helpen. Ze kunnen je ondersteunen met zorgtaken, door tijd voor je vrij te maken en een luisterend oor te bieden.

Vind je het moeilijk om hulp te vragen aan familie en vrienden? Of schakel je liever iemand extern in? Klop dan aan bij:

Familiegroepen dementie en jongdementie van Alzheimer Liga Vlaanderen

Een Familiegroep dementie en jongdementie van de Liga is een open lotgenotengroep voor familieleden en mantelzorgers van personen met dementie en jongdementie. Je krijgt er informatie, komt er in contact met lotgenoten en wisselt tips uit. Zo voel je je goed omringd en gesteund.

TIP

Wil je steun zoeken bij lotgenoten?

Vind een Familiegroep dementie, jongdementie of jongdementie PLUS in jouw buurt op www.alzheimerliga.be.

Momenteel zijn er meer dan zestig actieve Familiegroepen verspreid over heel Vlaanderen:

- 48 Familiegroepen dementie;
- 13 Familiegroepen jongdementie (in samenwerking met regionale partners);
- 3 Vlaamse lotgenotengroepen:
 - voor frontotemporale dementie;
 - voor parkinsondementie en *lewy body*-dementie;
 - voor kinderen van een ouder met jongdementie.

Een Familiegroep dementie of jongdementie kan tijdens bijeenkomsten ook personen met dementie of jongdementie toelaten. We spreken dan over 'Familiegroepen dementie en jongdementie PLUS'.

"In de Familiegroep delen we onze zorgen en tips. Maar net zo goed lachen we om grappige situaties. Ook humor geeft kracht."

Psycho-educatieve pakket 'Dementie en nu'

Het psycho-educatieve pakket 'Dementie en nu' werd ontwikkeld op initiatief van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen, speciaal voor wie thuis of daarbuiten voor iemand met dementie zorgt. Op de bijeenkomsten van 'Dementie en nu' krijg je inzichten, kennis en vaardigheden mee. Er is ook ruimte voor reflectie met lotgenoten.

www.dementieennu.info

Expertisecentra dementie

Naast het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zijn er nog negen regionale expertisecentra. De dementie-experts staan je graag bij met advies en doorverwijzingen. Het expertisecentrum organiseert ook praatcafés met lezingen over alles wat met dementie te maken heeft.

www.dementie.be

Huisarts

Zit je met vragen over de vordering van de ziekte, gedragsveranderingen of andere kwesties? Bespreek ze met je huisarts, die jou eventueel doorverwijst.

Geheugenkliniek

In de geheugenkliniek zitten specialisten uit verschillende disciplines, zoals neurologen, gerieters, psychiaters en ergotherapeuten. Ze onderzoeken geheugenklachten en aandachtsproblemen, gaan na waar de persoon met dementie behoefte aan heeft, en starten een passende behandeling. Maar ze zijn er ook voor de mantelzorger, opdat die langer thuis de juiste zorg kan bieden.

Ziekenfondsen

Bij de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds kun je terecht voor informatie en met vragen over hulp en thuiszorgondersteuning. Je vindt er ook advies over financiële regelingen en tarieven van thuiszorgdiensten.

Zorgaanbod

Er is in Vlaanderen een ruim en divers aanbod aan voorzieningen voor allerlei vormen van verzorging en hulp bij mensen thuis. Van huishouden tot lichaamsverzorging en verpleging. Richt je tot de sociale dienst van je ziekenfonds of het OCMW, twee instanties die je wegwijs maken in het zorgaanbod.

www.zorg-en-gezondheid.be

Hoe ga je als mantelzorger om met dementie?

Zorgen voor een persoon met dementie vraagt veel energie en aanpassingsvermogen. Zeker als die persoon nog thuis woont. Want dan moet je steeds meer dagelijkse taken overnemen of uitbesteden. Daarnaast moet je leren omgaan met toenemende vergeetachtigheid of dwaalzucht.

Het is belangrijk dat je aanvaardt dat personen met dementie blijvend veranderen. Op een bepaald moment zullen ze niet meer zelf kunnen winkelen. Of zullen ze een vraag tien keer na elkaar stellen. Het heeft geen zin om hen daarbij te corrigeren. Integendeel: zo zorg je misschien voor extra stress.

Enkele concrete tips:

- Probeer fouten niet te corrigeren en geef regelmatig complimenten.
- Blijf geduldig herhalen.
- Geef de persoon met dementie geen taken die veel van het geheugen vragen, zoals inkopen doen zonder boodschappenlijstje.
- Laat de persoon met dementie zoveel mogelijk meehelpen in het huishouden en in de tuin. Focus niet op het resultaat, maar op de activiteit zelf. En geniet van het samenzijn.

*Behoeft een luisterend oor?
Je kunt terecht op onze Dementielijn:
0800 15 225*



Nog meer tips vind je in onze brochure '**Omgaan met dementie**'. Vraag die aan via bestellingen@alzheimerligavlaanderen.be of bel 014 43 50 60.

TIP

Hoe zorg je voor jezelf als mantelzorger?

Als mantelzorger wil je zo goed mogelijk zorg dragen voor de persoon met dementie. Maar daardoor kun je je eigen behoeftes uit het oog verliezen. Je bouwt bijvoorbeeld te weinig rustmomenten in, waardoor je overspannen raakt. Of je verliest contact met dierbare vrienden en familie en voelt je sociaal geïsoleerd.

Als je de zorg voor de ander wilt volhouden, moet je ook zorg dragen voor jezelf. Enkele tips:

- Blijf tijd maken voor hobby's. Als jij regelmatig je batterijen oplaadt, zul je ook meer energie hebben voor je taak als mantelzorger.
- Prik vaste momenten in je agenda om tijd te maken voor jezelf: om een boek te lezen, om te wandelen of om af te spreken met vrienden. En hou die momenten ook écht voor jezelf.
- Vraag hulp aan familie, vrienden of buren. Bijvoorbeeld om te koken, boodschappen te doen of op de kinderen te passen.
- Verzorg je voor langere tijd je dierbare? Schakel je 'hulptroepen' op vaste momenten in, en noteer die in een gedeelde agenda.

Graag nog meer tips?

TIP

Vraag onze brochure 'Mantelzorgers' aan via bestellingen@alzheimerligavlaanderen.be of 014 43 50 60.

Over Alzheimer Liga Vlaanderen

Heb je behoefte aan een luisterend oor? Ons team van ervaringsdeskundigen staat voor je klaar. Je bereikt hen via onze **Dementielijn 0800 15 225** of stuur een mail naar hulpvragen@alzheimerligavlaanderen.be

Maak jij dementie mee draagbaar?

Steun onze werking financieel.

Stort een vrije bijdrage op
BE87 3101 0355 8094 of word lid.
Giften vanaf €40 zijn fiscaal aftrekbaar.

Stel je als vrijwilliger kandidaat via
educatie@alzheimerligavlaanderen.be.

alzheimerliga.be



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
Rubensstraat 104/4, 2300 Turnhout
Ondernemingsnr.: 0456.804.573
RPR Antwerpen, afd. Turnhout
V.U. Peter Van Houtven