

# INHOUDSOPGAVE

Inleiding **13**

## **Thema 1 Wat is dementie? 15**

- 1 Hoe ontstaat dementie? **16**
- 2 Wat zijn de eerste tekenen van dementie? **18**
- 3 Is dementie te voorkomen of genezen? **21**
- 4 Waarom is een diagnose belangrijk en wanneer valt de diagnose dementie? **23**
- 5 Welke vormen van dementie bestaan er? **25**
- 6 Wat is de ziekte van Alzheimer? **27**
- 7 Wat is vasculaire dementie? **29**
- 8 Wat is frontotemporale dementie? **31**
- 9 Wat is Lewy body dementie? **33**
- 10 Wat is jong-dementie, hoe kun je het herkennen en wat zijn aandachtspunten? **35**
- 11 Welke fasen (stadia) zijn er te onderscheiden? **38**
- 12 Hoe ga je in elke fase met je naaste om? **40**
- 13 Wat kan er nog wel met dementie? **43**

## **Thema 2 Wat verandert er in jullie relatie? 45**

- 14 Wat helpt mij in mijn rol als mantelzorg? **46**
- 15 Hoe ga je om met je nieuwe rol? **48**
- 16 Hoe bewaak je de gelijkwaardigheid in de relatie? **50**
- 17 Hoe blijf je zo veel mogelijk 'in contact'? **52**
- 18 Hoe onderhoud je een goede communicatie met elkaar? **54**
- 19 Hoe kan je intuïtie je helpen in de communicatie? **56**
- 20 Mag ik mijn naaste corrigeren of niet? **58**
- 21 Hoe ga je om met intimiteit en seksualiteit? **60**
- 22 Waarom is het zo belangrijk om in het hier en nu te blijven? **63**
- 23 Wat is de waarde van het gebruik van humor? **65**
- 24 Hoe houd je samen herinneringen levend? **67**
- 25 Hoe ga je ermee om als je naaste je niet meer herkent? **69**

### **Thema 3 Wat verandert er om jullie heen? 71**

- 26 Hoe vertel je het aan de buitenwereld? **72**
- 27 Hoe betrek je de directe omgeving bij het ziekteproces? **74**
- 28 Hoe praat je met kinderen en jongeren over dementie? **76**
- 29 Hoe ga je om met ontkenning van de diagnose door je naaste? **78**
- 30 Hoe kan je netwerk bijdragen aan jullie informele zorg en welzijn? **80**
- 31 Hoe organiseer je de juiste professionele hulp? **84**
- 32 Met welke professionals krijg je mogelijk te maken? **86**
- 33 Welke aanvullende zorg is er mogelijk in Nederland? **88**
- 34 Welke aanvullende zorg is er mogelijk in België? **91**

### **Thema 4 Wat verandert er in het dagelijks leven? 95**

- 35 Waarom is een overzichtelijke dagelijkse planning belangrijk? **96**
- 36 Hoe creëer je een omgeving met rust en regelmaat? **98**
- 37 Hoe zorg je voor een goede persoonlijke hygiëneroutine? **100**
- 38 Wat zijn handige hulpmiddelen bij het douchen en wassen? **102**
- 39 Hoe kun je helpen bij het aankleden? **104**
- 40 Hoe kun je samen boodschappen blijven doen? **106**
- 41 Hoe maak je gezamenlijk eten weer gezellig? **108**
- 42 Wat is de positieve invloed van beweging? **111**
- 43 Hoe kun je samen genieten van buiten zijn? **113**
- 44 Wat doe je als autorijden niet meer gaat? **115**
- 45 Hoe ga je om met gezamenlijke bezoeken, uitjes of reizen? **117**
- 46 Hoe ga je om met een veranderend slaappatroon? **119**
- 47 Hoe betrek je je naaste bij de dagelijkse bezigheden? **121**
- 48 Welke rol kunnen (huis)dieren spelen? **123**
- 49 Wat is het positieve effect van muziek? **125**
- 50 Hoe kan je naaste zijn talent(en) inzetten? **127**

### **Thema 5 Hoe zorg je goed voor de je naaste? 129**

- 51 Wat helpt om je naaste met dementie te begrijpen? **130**
- 52 Hoe beïnvloedt dementie de zintuigen van je naaste? **132**
- 53 Hoe help je iemand zijn eigenwaarde te behouden? **135**
- 54 Hoe beïnvloedt jouw gemoedstoestand de stemming van je naaste? **137**
- 55 Wat is onbegrepen gedrag, wat is de oorzaak en wat kun je doen? **139**
- 56 Hoe signaleer je lichamelijke oorzaken van gedragsverandering? **141**

- 57 Wat is de impact van geluiden en wat is de oorzaak hiervan? **143**
- 58 Hoe kun je onbegrepen gedrag herkennen en analyseren? **145**
- 59 Wat is apathie en hoe kun je ermee omgaan? **147**
- 60 Wat is de oorzaak van achterdocht en hoe kun je zo veel mogelijk veiligheid creëren? **149**
- 61 Wat is de oorzaak van plotselinge verwardheid en hoe kun je die herkennen? **151**
- 62 Wat is de oorzaak van uitingen van angst en paniek en hoe kun je ermee omgaan? **153**
- 63 Wat is de oorzaak van machteloosheid en woede en hoe kun je hiermee omgaan? **155**
- 64 Wat is de oorzaak van hallucinaties en hoe kun je ermee omgaan? **157**
- 65 Hoe ontstaat dwangmatig repeterend gedrag en hoe ga je ermee om? **159**

### **Schema repetitief gedrag, ontdekken van de oorzaak en aanpakken ervan 161**

- 66 Wat is sundowning en hoe ga je ermee om? **162**
- 67 Wat is de oorzaak van dwalen en weglopen en hoe kun je hiermee omgaan? **164**

### **Thema 6 Hoe zorg je goed voor jezelf? 167**

- 68 Wat zijn typische valkuilen van mantelzorgers? **168**
- 69 Hoe kun je omgaan met je eigen emoties? **170**
- 70 Welke gevolgen heeft deze veranderende situatie voor je sociale netwerk? **172**
- 71 Hoe bewaak je je eigen grenzen? **174**
- 72 Hoe kun je lief voor jezelf (leren) zijn? **176**
- 73 Wat is het belang van goede voeding voor jou als mantelzorger? **178**
- 74 Hoe kun je als mantelzorger positiever in het leven staan? **180**
- 75 Hoe kun je op tijd signaleren dat je overbelast raakt? **183**
- 76 Hoe ga je om met schuldgevoel? **186**
- 77 Wat te doen als je geduld even op is? **188**
- 78 Wat kun je doen als je je zorgen maakt over de toekomst? **190**

## **Thema 7 Hoe houd je de balans goed? 193**

- 79 Hoe organiseer je voldoende ontspanning en rustmomenten? **194**
- 80 Hoe kun je zo veel mogelijk leven in het moment? **196**
- 81 Hoe zorg je voor een betere balans met je gezinsleven? **198**
- 82 Hoe zorg je voor een zo goed mogelijke balans met je werk? **201**
- 83 Wat doe je als je merkt dat je grenzen bereikt zijn? **203**
- 84 Wanneer moet je nadenken over wonen in een zorginstelling? **205**
- 85 Hoe kun je je samen oriënteren op het wonen in een zorginstelling? **207**
- 86 Waar kun je aan denken als je naaste in de zorginstelling gaat wonen? **209**
- 87 Wat als vrijwillig verhuizen geen optie is? **211**

## **Thema 8 Hoe zorg ik voor een veilige en plezierige omgeving? 213**

- 88 Hoe kan techniek je ondersteunen bij de zorg voor je naaste? **214**
- 89 Wat zijn belangrijke tips wat betreft inrichting? **216**
- 90 Hoe weet je naaste de juiste ruimte te vinden? **218**
- 91 Hoe zorg ik voor een veilige omgeving? **220**

## **Thema 9 Wat zijn praktische aandachtspunten? 223**

- 92 Met welke organisaties krijg je mogelijk te maken en wat kunnen ze voor je doen? **224**
- 93 Welke maatregelen kun je nemen betreffende de financiën? **226**
- 94 Welke juridische zaken zouden er geregeld moeten worden? **229**
- 95 Hoe ga je het gesprek aan over levenswensen en het levenseinde? **231**
- 96 Hoe leggen jullie levenswensen van je naaste vast? **233**

## **Thema 10 Wat als het levenseinde van je naaste nadert? 237**

- 97 Wat kun je voor je naaste doen in de laatste fase? **238**
- 98 Hoe weet je dat het einde nadert en wat moet je regelen? **240**
- 99 Hoe ga je om met emoties rond het overlijden van je naaste? **242**
- 100 Hoe pak je je leven weer op na het overlijden van je naaste? **244**

Over de auteurs **247**

Geraadpleegde literatuur **249**

Index **251**

## INLEIDING

Wanneer je als naaste van iemand met dementie een mantelzorger wordt, verandert je wereld drastisch. Niemand is hierop zomaar voorbereid en je zult je weg moeten vinden in alles wat er op je af komt. Het aantal mensen met dementie neemt toe en er komen dus ook steeds meer mensen met een mantelzorgtaak bij. En juist omdat weinig mensen op deze taak zijn voorbereid, komt overbelasting bij mantelzorgers erg vaak voor. Bijna 80% van hen is zwaarbelast en nog eens 10% loopt dat risico. Reden genoeg om, zodra je mantelzorger wordt, je zo goed mogelijk voor te bereiden op de taak die je te wachten staat.

Voor dit boek hebben we uitgebreid gesproken met een groot aantal mantelzorgers van mensen met verschillende typen dementie. Zij zijn een onschatbare bron van informatie geweest omdat ze ons konden vertellen wat ze niet wisten, wat ze hadden willen weten en wat ze zelf geleerd en ervaren hebben in hun nieuwe leven als mantelzorger.

*Dementie, hoe ga je ermee om?* helpt je om de weg te vinden in deze nieuwe situatie en het omgaan met deze nieuwe rol. Het gaat daarbij om een positieve benadering van mensen met dementie: wat kan er nog wel? Door je als mantelzorger bewust te zijn van de nog steeds aanwezige vermogens bij mensen met dementie, is het mogelijk om de reis soms wat te verlichten, hem prettiger en hopelijk aanvaardbaarder te maken. Naast inhoudelijke kennis over de aandoening en over oorzaken en gevolgen van gedrag biedt dit boek veel praktische tips, adviezen en ervaringen van onder anderen mantelzorgers zelf. Daarmee geeft het boek je aanknopingspunten bij het vinden van een nieuw evenwicht in deze uitdagende rol.

Een van de belangrijke boodschappen van het boek is dat mensen die de diagnose dementie hebben gekregen nog steeds denken, voelen en zichzelf duidelijk kunnen maken. Er verandert veel in hun leven en daarmee

ook in dat van jou als mantelzorger. Afhankelijk van het stadium van de ziekte is er vaak nog veel mogelijk voor wat betreft activiteiten, interactie en communicatie. Het gaat mogelijk wel anders dan voorheen. Hoewel je als mantelzorger samen met je naaste in het verloop van de ziekte steeds in een nieuwe situatie komt waaraan je je moet aanpassen, is het goed mogelijk om met vertrouwen de toekomst aan te gaan.

Voor wie is het boek? Het boek is bedoeld voor jou als mantelzorger als je een antwoord op de vraag wilt hebben hoe je goed voor jezelf kunt zorgen en de balans weet te houden, terwijl je ook voor je naaste zorgt. Het is net zo goed bestemd voor mantelzorgers die meer willen weten over de aandoening dementie, maar ook over de mogelijkheden die het leven met dementie nog wel biedt. Het geeft informatie over wat dementie inhoudt, wat de oorzaken zijn, hoe je met de gedragsuitingen kunt omgaan en hoe je je naaste met dementie beter kunt begrijpen. Je vindt ook informatie over de mogelijkheden om de relatie met elkaar en de omgeving te behouden en om deze opnieuw vorm te geven in de veranderde situatie. Daarnaast krijg je praktische tips over hoe je als mantelzorger het evenwicht in je werkzame en sociale leven kunt bewaken en hoe hulp van anderen – zowel van professionals als vanuit het eigen netwerk – betrokken kan worden om een goed evenwicht te bewaren. Tot slot biedt het boek informatie en praktische adviezen over financiële en juridische onderwerpen, over de laatste fase als mantelzorger en over de vraag hoe je je leven na deze zware periode weer kunt oppakken.

Op de website die bij dit boek hoort ([dementiehoegajeermeeom.nl](http://dementiehoegajeermeeom.nl)) vind je bij veel vragen extra informatie, in de vorm van verwijzingen en praktische documenten die je kunt downloaden.

# THEMA 1

## WAT IS DEMENTIE?

Als jij en je naaste met dementie worden geconfronteerd, is het belangrijk om meer te weten te komen over het ontstaan, de oorzaak, de symptomen en de eerste verschijnselen van dementie. Hoe kun je zo goed mogelijk met de ziekte omgaan en wat is er nog wel mogelijk in het leven met dementie?



## HOE ONTSTAAT DEMENTIE?

*Dementie begint sluipenderwijs, klachten als geheugenverlies en vergeetachtigheid nemen langzaam toe. Bij de meeste vormen van dementie is de oorzaak helaas nog onbekend. Wel is gebleken dat hoe ouder je wordt, hoe meer kans je hebt om dementie te krijgen. Bij dementie op jongere leeftijd speelt erfelijkheid een grote rol. Er zijn veel risicofactoren die de kans op dementie verhogen, zoals roken, een ongezonde leefstijl, te weinig beweging, hoge bloeddruk en diabetes.*

### Wat zijn de oorzaken?

Naar de oorzaken van de meest voorkomende vorm van dementie, de ziekte van Alzheimer, is veel onderzoek gedaan. Desondanks is de precieze oorzaak nog steeds niet duidelijk. We weten wel dat de vorming van bepaalde eiwitten in de hersenen is verstoord, waardoor hersencellen afsterven. De hersenen raken daardoor steeds ernstiger beschadigd. Bij *vasculaire dementie* sterven hersencellen af doordat bloedvatjes beschadigd of afgesloten zijn en delen van de hersenen daardoor geen zuurstof krijgen. Vasculaire dementie begint plotseling en de achteruitgang verloopt meer sprongsgewijs dan bij andere vormen van dementie. *Lewy body dementie* (LBD) wordt veroorzaakt door de eiwitafzettingen in de zenuwcellen van de hersenen. Deze vorm is in de meeste gevallen niet erfelijk. Lewy body dementie lijkt in veel opzichten op alzheimer en op parkinson. Belangrijk is dat de juiste diagnose wordt gesteld (zie vraag 1 over diagnose). De medicijnen die mensen met parkinson meestal krijgen, hebben namelijk nauwelijks effect bij mensen met LBD. Bij *frontotemporale dementie* (FTD) sterven de hersencellen af in de frontaalkwab, het gedragsgebied, en in de temporaalkwab, het taalgebied. Er wordt veel onderzoek gedaan naar de factoren die het ontstaan van FTD beïnvloeden. Vermoedelijk is in een aantal gevallen een genetische mutatie de oorzaak. Met name zien we dit bij de erfelijke variant van FTD. Dementie kan ook veroorzaakt worden door lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes of alcoholvergiftiging. De volgende factoren verhogen het risico op dementie: ernstig overgewicht, hoge bloeddruk, diabetes, depressie, schildklieraandoeningen, infectieziekten, bloedarmoede, een



tekort aan bepaalde vitamines, een narcose of het gebruik van verkeerde of te veel medicijnen (zie vraag 3 en 4).

### **Wat zijn risicofactoren en wat kun je zelf doen?**

Bij het ontstaan van dementie spelen zowel omgevingsfactoren, leefstijl als erfelijke aanleg een rol. Roken en onvoldoende lichaamsbeweging kunnen het risico op het krijgen van dementie verhogen.

**TIP:** Een ondersteunend sociaal netwerk blijkt heel belangrijk voor een gezonde geest. Kijk in je omgeving met wie je om wilt gaan en wat je leuk vindt om te doen.

#### **TIP VAN EEN MANTELZORGER**

We gaan er samen regelmatig op uit om te wandelen. Ik weet dat bewegen goed is en we kikkeren er allebei van op.

## WAT ZIJN DE EERSTE TEKENEN VAN DEMENTIE?

*Dementie begint niet bij iedereen op dezelfde manier, dat verschilt per persoon en per type dementie. Kenmerkend zijn de terugkerende gedrags- en geheugenproblemen en karakterveranderingen.*

### Symptomen van dementie

De volgende symptomen, waarvan je naaste er een of meer kan vertonen, kunnen voorkomen bij beginnende dementie. Het beste kun je in dat geval de huisarts raadplegen (zie vraag 4).

- 1 *Afnemend geheugen* – Je naaste vergeet de informatie die kortgeleden is opgeslagen, dat is meestal het eerst optredende symptoom. Belangrijke informatie als verjaardagen, afspraken, namen en telefoonnummers worden ook vergeten.
- 2 *Problemen met het uitvoeren van vertrouwde en dagelijkse taken* – Je naaste kan grote moeite krijgen met het plannen en organiseren, zoals boodschappen doen, koken, koffiezetten of aankleden in de goede volgorde.
- 3 *Problemen met de taal* – Je naaste moet moeite doen om het juiste woord te vinden en hij<sup>1</sup> vergeet woorden of namen. Soms verzint hij woorden en/of gebruikt hij woorden in de verkeerde context. Het volgen en voeren van gesprekken wordt daardoor moeilijker.
- 4 *Desoriëntatie in tijd en plaats* – Het is mogelijk dat je naaste niet meer weet waar hij is en/of hoe hij daar gekomen is. Ook de seizoenen en de dagen kunnen hun naam kwijtraken. Soms herkent hij mensen

---

1 Waar 'hij' staat, wordt 'hij of zij' bedoeld (en in lijn daarmee ook 'zijn of haar' waar 'zijn' staat).

niet meer of geeft hij ze een andere naam. Als je naaste iets is kwijtgeraakt, is hij niet in staat om de denkstappen te verrichten om het terug te vinden.

- 5 *Snelle, onverwachte en onverklaarbare stemmingswisselingen* – Ongewoon emotionele uitingen (zoals zonder duidelijke aanleiding achterdochtig, depressief en/of angstig zijn) kunnen voorkomen, evenals een snelle overgang van bijvoorbeeld kalm naar overstuur zijn.
- 6 *Lusteloosheid en apathie* – Je naaste kan zich terugtrekken uit het sociale leven omdat hij merkt dat de sociale interactie hem niet meer goed af gaat. Hij kan zijn interesse in hobby's en sport verliezen, of passief worden: urenlang voor de tv zitten en heel veel slapen.
- 7 *Verminderd/slecht beoordelingsvermogen* – Er doen zich veranderingen in de besluitvorming en het beoordelingsvermogen voor: hij kan situaties niet inschatten en vindt het lastig om keuzes te maken. Je naaste gaat impulsief met geld om en geeft veel uit, bijvoorbeeld aan aanbiedingen. Hij kan ook de verkeerde mensen gaan vertrouwen.
- 8 *Gezichtsvermogen* – Je naaste kan problemen krijgen met het zien. Dat komt tot uiting bij het lezen, het onderscheiden van kleuren en contrasten en het inschatten van afstanden. Gebrek aan ruimtelijk inzicht en verlies van waarneming kunnen hiervan het gevolg zijn.
- 9 *Verandering in persoonlijkheid* – Gedrag en karakter kunnen veranderen. Je naaste kan achterdochtig, prikkelbaar, depressief, angstig, apathisch of geagiteerd worden, vooral in situaties waarin hij niet meer kan vertrouwen op zijn geheugen. Soms doet hij spontaan dingen die je van hem niet gewend bent.
- 10 *Onrust* – Je naaste heeft geen grip meer op wat er met hem gebeurt. Dat vertaalt zich in onrust en heen-en-weer lopen. Misschien zoekt hij iets, misschien wil hij iets doen, of misschien vervelt hij zich. De onrust kan weer leiden tot slaapproblemen.

## **WEETJE**

Vergeetachtigheid valt onder de normale geheugenklachten. Je kunt je bijvoorbeeld iemands naam niet meer herinneren, moeite hebben om een woord te vinden of je vergeet een afspraak. Later kom je er wel op. Of je verliest dingen, maar je kunt de stappen doorlopen om ze terug te vinden.

## **TIP VAN EEN MANTELZORGER**

Achteraf zag ik het eigenlijk wel aankomen. Mijn man was altijd al erg royaal, maar nu ging hij bijna elke dag iets kopen. We moesten zelfs enkele impulsieve grote aankopen annuleren. Voor de huisarts waren het impulsieve geld uitgeven en het gebrek aan planning redenen om ons door te verwijzen naar de geriater. Toen de uitslag binnenkwam, hebben we een volmacht geregeld.

## IS DEMENTIE TE VOORKOMEN OF GENEZEN?

*Dementie is een complexe aandoening, die veroorzaakt wordt door wel vijftig verschillende factoren of andere ziekten. Er is nu nog geen geneesmiddel tegen dementie; er is geen medicijn dat dementie kan voorkomen of genezen. Onderzoekers proberen inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen bij het ontstaan van dementie. Wanneer bekend is hoe de ziekte ontstaat en zich ontwikkelt, wordt misschien duidelijk of dementie kan worden voorkomen of vertraagd.*

### **Voorkomen van dementie?**

Dementie wordt vaak veroorzaakt door ingewikkelde ziekteprocessen. Er zijn veel aanwijzingen dat een gezonde leefwijze het ziekteproces van dementie kan vertragen, maar ook wanneer iemand gezond leeft, kunnen deze processen (bijvoorbeeld het samenklonteren van alzheimer-eiwitten) helaas niet gestopt worden.

### **Medicatie**

Al is er geen therapie tegen dementie, er zijn wel enkele medicijnen die het ziekteproces enigszins vertragen, de gevolgen enigszins beperken en bij sommige mensen een – gering – gunstig effect hebben. Het effect van deze geneesmiddelen verschilt echter en is afhankelijk van de persoon en de vorm van dementie. De bijwerkingen kunnen eveneens sterk verschillen. Daarnaast kunnen medicijnen worden voorgeschreven tegen de gevolgen van dementie, om angst, onrust, agressie, somberheid, slapeloosheid, pijn en wanen te verminderen.

### **Begeleiding**

Je kunt begeleiding zoeken om jou en je naaste om te leren gaan met de impact van dementie. Een voorbeeld hiervan is dat je naaste technieken leert om informatie beter te onthouden. Het leren omgaan met gevoelens van onmacht, verdriet of frustratie kan eveneens centraal staan.

## Ga naar de huisarts

Tijdige diagnose is belangrijk (zie vraag 4). De arts zal eerst uitsluiten dat de symptomen veroorzaakt worden door andere – behandelbare – ziekten, zoals diabetes, depressie of parkinson. Afhankelijk van de aard van de lichamelijke ziekte en het stadium zijn er verschillende behandelingen beschikbaar. De arts heeft zicht op mogelijke bijwerkingen.

Tips om dementie (mogelijk) te vertragen:

- 1** Rook niet, roken is altijd slecht voor de hersenen.
- 2** Beweeg veel (zie ook vraag 42).
- 3** Blijf op gewicht.
- 4** Houd je bloeddruk op peil.
- 5** Daag je hersenen uit.
- 6** Gebruik geheugensteuntjes.
- 7** Wees sociaal actief.

## WAAROM IS EEN DIAGNOSE BELANGRIJK EN WANNEER VALT DE DIAGNOSE DEMENTIE?

*Je vermoedt dat je naaste aan dementie lijdt, je hebt een 'niet-pluisgevoel'. Je merkt symptomen op als vergeetachtigheid, moeilijkheden in jullie communicatie en veranderingen in zijn karakter en zijn gedrag. Hij heeft misschien abnormale stemmingswisselingen en kan zich niet meer concentreren bij het uitvoeren van nieuwe taken. Dit alles kan je angstig en onzeker maken. Een bezoek brengen aan de huisarts ligt voor de hand, maar daar kun je ook erg tegen opzien. Je hoopt misschien dat er andere oorzaken zijn voor deze veranderingen!*

### Het belang van een diagnose

Het kan inderdaad zo zijn dat de problemen door iets anders worden veroorzaakt. Je naaste kan last hebben van een depressie, angst, vitamine-tekort of een schildklierafwijking. Daarom is het van belang dat er snel naar zijn klachten en symptomen wordt gekeken. Als er sprake is van dementie, is de ontwikkeling ervan afhankelijk van de persoon en van de vorm van dementie. Dementie kan heel sluipend zijn gang gaan en de symptomen kunnen gedurende de dag sterk wisselen. Hoe eerder er duidelijkheid is, hoe beter je je kunt instellen op de toekomst.

### Vorbereiden op het gesprek met de huisarts

Het is handig om een dagboekje bij te houden waarin je beschrijft wat er anders is dan vroeger in het gedrag van je naaste, waar je je zorgen over maakt en wat je vragen zijn. Schrijf ook op wat de klachten precies inhouden, wat de symptomen zijn en wanneer ze zijn begonnen. Vraag een dubbele afspraak aan, zodat er genoeg tijd is. Je kunt iemand meenemen, zeker als je het erg spannend vindt.

## Hoe gaat de huisarts te werk?

De huisarts stelt eerst vragen over de specifieke klachten en de omstandigheden. Hij gaat behalve met je naaste ook met jou een gesprek aan over de situatie. Daarnaast zal de huisarts een test doen om te weten te komen hoe de taal, het geheugen en de oriëntatie van je naaste zijn.

## De diagnose

Als je huisarts de diagnose dementie stelt, zal dat wellicht ook opluchting teweegbrengen: tenslotte weet je nu waar je aan toe bent en is er veel verklaard. Aan de andere kant zal het een klap in je gezicht zijn, omdat er nog geen genezing mogelijk is. Je kunt gevoelens ervaren als ontsteltenis, woede, troosteloosheid, angst, verzet en schaamte.

Met een diagnose kun je de juiste praktische informatie, adviezen en begeleiding krijgen. Je kunt je voorbereiden op de toekomst, bijvoorbeeld zaken vastleggen die je wel of niet wilt. Denk hierbij aan wonen, zorg, welzijn, maar ook het opstellen van een behandelverklaring en een levenstestament (zie vraag 96). Mogelijk wil je je al oriënteren op professionele begeleiding en hulp.

**TIP:** Kijk of je je verhaal kunt delen met mensen die je vertrouwt.

## TIP VAN EEN MANTELZORGER

Na het horen van de diagnose drong het tot me door dat het beter was om ons grote huis te verkopen en om te zien naar een kleiner huis. Nu konden we nog samen iets naar onze wens uitzoeken. We zijn terechtgekomen in het geboortedorp van mijn man, hij voelt zich hier als een vis in het water.



## WELKE VORMEN VAN DEMENTIE BESTAAN ER?

*Dementie is een overkoepelend begrip voor een combinatie van symptomen en een verzamelnaam voor circa vijftig verschillende ziektes die één ding gemeen hebben: ze tasten de hersenen aan. De hersencellen en/of de verbindingen tussen de cellen kunnen de aangeboden informatie minder goed of niet meer verwerken, en/of sterven af. Het eerste gevolg is meestal het optreden van geheugenproblemen, later komen er problemen met taal, waarneming, denkvermogen en besluitvorming bij. Bovendien veroorzaakt dementie veranderingen in gedrag en persoonlijkheid.*

### Hoe werkt dementie?

De onderdelen van de hersenen werken samen, omdat functies als taal, emotie, bewustzijn en intelligentie niet op één en dezelfde plek zitten. Een beschadiging van een onderdeel kan invloed hebben op het hele systeem en weer leiden tot een verstoring in een ander deel. Een voorbeeld hiervan is dat het na hersenletsel meer moeite kan kosten om naar muziek met een songtekst te luisteren. Dat komt doordat de linkerhersen helft bezig is met het volgen van de tekst, terwijl de rechterhersen helft de melodielijn volgt.

### Verschillende vormen

Er bestaan verschillende vormen van dementie en ieder type heeft zijn eigen kenmerken. Als je weet welke vorm van dementie jouw naaste precies heeft, kun je je instellen op de mogelijkheden die er gedurende het verloop van de ziekte nog zijn. Ook kun je beter inschatten met welke lastige situaties je te maken kunt krijgen (zie ook vraag 4: diagnose). We onderscheiden de volgende vormen van dementie:

- 1 De ziekte van Alzheimer: dit is de meest voorkomende vorm (zie ook vraag 6).
- 2 Vasculaire dementie (zie ook vraag 7).

- 3 Lewy body dementie (zie ook vraag 9).
- 4 Frontotemporale dementie (zie ook vraag 8).
- 5 Andere vormen van dementie: hieronder valt onder meer dementie geassocieerd met de ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington, hoofdtrauma, humaan immunodeficiëntievirus (hiv), alcohol gerelateerde dementie, ziekte van Creutzfeldt-Jakob, corticobasale degeneratie en progressieve supranucleaire palsy. Bij deze vormen van dementie staan de problemen met het denken minder op de voorgrond dan de lichamelijke en motorische problemen.

### **Verschillend bij ieder persoon**

We hebben hier de verschillende typen dementie genoemd. Belangrijk is te weten dat de ziekte zich in de praktijk bij ieder mens op een unieke manier ontwikkelt wat betreft tempo, voortschrijding en de verschillende symptomen. Wees dus alert op veranderingen bij je naaste en probeer hier je gedrag op aan te passen.

**TIP:** Lees vooral zo veel mogelijk over dementie, zodat de invloed van deze ziekte op jullie leven meer duidelijk wordt en je een idee krijgt hoe je je op de nieuwe situatie kunt voorbereiden.

### **TIP VAN EEN MANTELZORGER**

Bij het Alzheimer Café hoorde ik veel informatie. Ook konden we ons verhaal delen met mensen in dezelfde situatie.

## WAT IS DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER?

*De ziekte van Alzheimer is de meest bekende en ook meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte is vernoemd naar de Duitse arts Alois Alzheimer. Hoewel er veel onderzoek wordt gedaan naar deze vorm, is de oorzaak nog steeds niet duidelijk. We weten wel dat er een ophoping van eiwit in en rondom de zenuwcellen in de hersenen ontstaat. Daardoor kunnen deze cellen niet meer goed met elkaar communiceren; ze raken steeds ernstiger beschadigd en sterven af.*

### Verschijnselen

Als je naaste de diagnose alzheimer krijgt, heeft hij waarschijnlijk al wat langer problemen met zijn geheugen. Omdat de ziekte zich vaak manifesteert in het geheugen voor nieuwe informatie, heeft je naaste vooral problemen met het onthouden van nieuwe feiten en voorvallen. Dit kunnen ook gebeurtenissen zijn waarvan het heel onwaarschijnlijk is dat iemand die vergeet, bijvoorbeeld het overlijden van familie of vrienden. In mindere mate begint de ziekte met taalproblemen of gedragsveranderingen.

### Functioneren in het dagelijks leven

Het geheugenverlies heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks functioneren, alleen al omdat je naaste steeds vaker bekende namen, gezichten en belangrijke data vergeet. Hij zal waarschijnlijk het geheugenverlies bagatelliseren, het ziekte-inzicht is bij de ziekte van Alzheimer gering. Het is belangrijk dat je naaste de ruimte en de tijd krijgt om aan te geven wat voor hem belangrijk is: probeer je tempo aan te passen. Kijk welke voorkeuren hij heeft en waar hij zich het prettigst bij voelt. Zorg verder voor rust en regelmaat in het leven. Probeer niet te ver vooruit te plannen en probeer te genieten van de goede momenten die voorbijkomen. Je naaste kan ook taalproblemen krijgen, zoals het vinden en begrijpen van de juiste woorden. Maak gebruik van korte zinnen, lange zinnen zijn

moeilijk te volgen. Stimuleer meerdere zintuigen, beeld en geluid zijn duidelijker dan woorden. Laat je naaste dingen ruiken, zien of aanraken als je het ergens over hebt.

De ziekte heeft tot gevolg dat voor je naaste bepaalde dingen steeds moeilijker worden, bijvoorbeeld het maken van plannen, het beoordelen van situaties en het oplossen van problemen.

### **Veranderingen in het gedrag**

Alzheimerpatiënten kunnen moeite krijgen om hun emoties te reguleren. Apathie, onrust, agressie, achterdocht, stemmingswisselingen, depressie of psychotische verschijnselen kunnen zich opvallend gaan manifesteren. Andere tekenen zijn dat je naaste bepaalde handelingen moeilijker uit kan voeren, zoals aankleden, tafeldekken of koffie inschenken. Het kan zijn dat hij voorwerpen en geluiden minder goed herkent. Zijn karakter kan eveneens veranderen, waardoor hij voor jou ongewoon gedrag gaat vertonen. Het verloop van deze ziekte verschilt van persoon tot persoon.

**TIP:** Voor je naaste zijn overzicht, structuur en een regelmatige dagindeling erg belangrijk. Een hulpmiddel hiervoor is om afspraken en taken op te schrijven in een overzichtelijke agenda of op een whiteboard, die prikkelarm vormgegeven zijn. Van beide bestaat ook een digitale variant. Om het tijdsbesef van je naaste te ondersteunen kun je er dag, datum en jaar bij zetten.

### **TIP VAN EEN MANTELZORGER**

Als ik iets tegen mijn vrouw wil zeggen, noem ik eerst haar naam. Dat trekt meestal wel haar aandacht. Ik kijk dan wel of zij echt naar mij luistert.

## WAT IS VASCULAIRE DEMENTIE?

*Bij deze vorm van dementie ligt de oorzaak in schade aan de vaten. De beschadigingen aan de hersenen zijn het gevolg van een herseninfarct, een hersenbloeding of een gestoorde bloedtoevoer naar de hersenen.*

### Verloop

Vasculaire dementie begint plotseling en verloopt sprongsgewijs, met min of meer acute momenten van verslechtering of geleidelijke verbetering. Tussendoor kunnen er periodes optreden waarin je naaste beter functioneert. De verschijnselen hangen af van hoe ernstig en op welke plek de bloedvaten in de hersenen zijn aangetast.

De toestand van je naaste kan van dag tot dag verschillen. In het begin kan hij trager praten, of moeilijker op bepaalde woorden komen. Snel overschakelen naar een ander gespreksonderwerp gaat hem niet eenvoudig meer af, net zomin als logisch redeneren. Je naaste krijgt ook moeite met het houden van overzicht en het maken van een planning, bijvoorbeeld bij het koken. Met een beetje hulp en structuur lukt het hem weer wel.

### Vatbaar voor depressies

De persoonlijkheid van je naaste en de emotionele reacties blijven tot in een laat stadium tamelijk normaal. Dit maakt dat hij zich meer bewust is van de ziekte, en gemakkelijker vatbaar is voor depressies dan iemand met alzheimer. Naast een depressie door verlies komt het ook voor dat iemand depressief wordt door een fysiologische oorzaak. Misschien is er bij je naaste sprake van dwanglachen, dwanghuilen, of een verhoogde geraaktheid. De ziekte kan hem opstandig maken, het is voor hem zwaar om zich te realiseren dat hij achteruitgaat. Kijk of je begrip en geduld kunt hebben en probeer kalm te blijven als je naaste extreme emoties

toont. Als dat moeilijk voor je is, accepteer dat dan ook van jezelf. Verlang niet van jezelf dat je alles aankunt.

### **Problemen met het verwerken van informatie**

Behalve bij het praten kan je naaste ook een vertraging hebben in het tempo van denken en bewegen. Hij heeft meer tijd nodig om informatie te verwerken. Daarnaast zijn er problemen met het herkennen van voorwerpen en het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Zijn geheugen is minder slecht dan bij mensen met alzheimer, al kost het geleidelijk aan meer moeite om informatie uit het geheugen op te halen. Je kunt hem een paar hints geven, dan zal hij deze informatie gemakkelijker op kunnen roepen. Hij kan ook gebrek aan initiatief tonen en de interesse in zijn omgeving verliezen. Soms valt hij ter plekke in slaap.

Na een nieuwe beroerte kunnen de verschijnselen plotseling verergeren, om daarna weer een tijd stabiel te blijven. Als zich geen nieuwe herseninfarcten voordoen, kan je naaste jarenlang stabiel blijven. Het verbeteren van de lichamelijke conditie, door bijvoorbeeld het behandelen van een te hoge bloedsuiker of bloeddruk, kan het geheugen soms zelfs weer licht verbeteren.

**TIP:** Kijk of je je als mantelzorger kunt aanpassen aan het tempo van je naaste nu sommige handelingen meer tijd vergen.

### **TIP VAN EEN MANTELZORGER**

Ik probeer per dag te kijken hoe het met mijn vrouw gaat en als ze een goede dag heeft, gaan we er lekker samen op uit.