

GEHEEL
HERZIENE DRUK

Ezra van Zadelhoff & Tosca Janssens
met medewerking van Annemarie Schouten

DEMENTIE, HOE GA JE ERMEE OM? EEN PRAKTISCH EN POSITIEF HANDBOEK VOOR MANTELZORGERS



AnderZ

DEMENTIE, HOE GA JE ERMEE OM?

EZRA VAN ZADELHOFF
&
TOSCA JANSSENS
m.m.v.
ANNEMARIE SCHOUTEN

DEMENTIE, HOE GA JE ERMEE OM?

*Een praktisch
en positief handboek
voor mantelzorgers*

GEHEEL HERZIENE DRUK

AnderZ

VOORWOORD

‘Als ik een bedrijf had, zou ik graag mantelzorgers in dienst nemen vanwege hun inventiviteit en hun vermogen zich continu aan nieuwe situaties aan te passen.’

– PIETER VAN DER KEUR

Sociaal werker, Welzijn West Betuwe

Met ons boek *Dementie, hoe ga je ermee om?* willen we de boodschap uitdragen dat er met de diagnose dementie in elk stadium van de aandoening nog mogelijkheden zijn. We hopen dat de wereld er voor jou anders uitziet als je meer weet over dementie en de beschadigingen die deze ziekte veroorzaakt in de hersenen. Die beschadigingen hebben effect op het gedrag van mensen met dementie. Je begrijpt op deze manier beter wat de achtergrond van bepaald gedrag kan zijn en kunt daar adequater mee leren omgaan. Ook vertellen we in dit boek over andere oorzaken van veranderingen in gedrag van mensen met dementie, bijvoorbeeld als gevolg van een gevoel van onveiligheid of niet serieus genomen worden in wat je wilt. Als je als mantelzorger anders leert kijken en handelen, draagt dat bij aan meer evenwicht en harmonie in jouw leven en dat van je naaste.

De term mantelzorger

We noemen je in dit boek mantelzorger om aan te geven voor wie dit boek in eerste instantie bestemd is. Maar we realiseren ons dat je allereerst en bovenal vader, moeder, dochter, zoon, broer, zus, vriend of vriendin, buurvrouw et cetera bent. Voor de leesbaarheid gebruiken we, met alle respect en bij gebrek aan een beter woord dat recht doet aan de relatie die je met je naaste hebt, de term mantelzorger.

Voor de totstandkoming van dit boek hebben we veel mantelzorgers gesproken die hun ervaringen van zichzelf en hun naasten met ons hebben gedeeld. Eerlijke en soms ook schrijnende verhalen. We leerden van hen vooral te kijken naar wat nog wel kan en dat te blijven doen, ook als de ziekte voortschrijdt. We vroegen hen: ‘Hoe zorg je goed voor je naaste en vergeet je de zorg voor jezelf niet?’ Ze vertelden ons wat hen geholpen heeft en wat zij aan andere mantelzorgers mee willen geven. Hun antwoorden en vele andere inzichten hebben we in dit boek gebundeld.

Bij de totstandkoming van de inhoud hebben mantelzorgers dus een groot aandeel geleverd. Zij zijn de ervaringsdeskundigen en beschikken over veel kennis, die we in het boek hebben verweven.

Bij het schrijfproces is daarnaast Fieke Bernts, psycholoog en mantelzorgster, nauw betrokken geweest. Zij heeft ons tips en ideeën aangedragen vanuit haar eigen mantelzorgervaring en vanuit haar professionele perspectief. Ook Pieter van der Keur, sociaal werker bij Welzijn West-Betuwe, was voor ons van grote waarde door zijn specifieke kennis en ervaring die hij ruimhartig met ons gedeeld heeft. Wij zijn hen beiden daarvoor zeer erkentelijk. Margreet Mantel-Ouwerkerk van FTD lotgenoten leerde ons meer over het leven met een gezin waarin de vader jong-dementie kreeg en er in haar leven een nieuwe partner kwam.

Aan deze derde druk heeft Annemarie Schouten meegewerkt. Zij richt zich in haar werk op de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten en coacht, traint en adviseert zowel mantelzorgers als professionals. Mede door haar waardevolle inbreng is het boek verder verrijkt en aangevuld met extra vragen.

We hopen van harte dat dit boek je inzichten biedt en tot steun zal zijn.

Egmond aan Zee/Utrecht/Bloemendaal, maart 2021

Ezra van Zadelhoff
Tosca Janssens
Annemarie Schouten

Extra informatie vind je op onze website:
www.dementiehoegajeermeeom.nl

Op onze website vind je bij veel vragen uit dit boek extra informatie in de vorm van verwijzingen naar boeken of websites en praktische documenten die je kunt downloaden.



Daarnaast vind je er podcasts met extra tips en uitleg, blogs en interviews met mantelzorgers en professionals over hun ervaringen.

We actualiseren de informatie op deze website regelmatig.

INHOUDSOPGAVE

Inleiding **11**

Thema 1 Wat is dementie? **13**

- 1 Hoe ontstaat dementie? **14**
- 2 Wat zijn de eerste tekenen van dementie? **16**
- 3 Is dementie te voorkomen of te genezen? **19**
- 4 Waarom is een diagnose belangrijk en wanneer valt de diagnose dementie? **22**
- 5 Welke vormen van dementie bestaan er? **24**
- 6 Wat is de ziekte van Alzheimer? **26**
- 7 Wat is vasculaire dementie? **28**
- 8 Wat is frontotemporale dementie? **30**
- 9 Wat is Lewy body dementie? **32**
- 10 Wat is jong-dementie, hoe kun je het herkennen en wat zijn aandachtspunten? **34**
- 11 Welke fasen (stadia) van dementie zijn er te onderscheiden? **37**
- 12 Hoe ga je in elke fase met je naaste om? **39**
- 13 Wat kan er nog wel met dementie? **42**

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

- 14 Wat helpt je in jouw rol als mantelzorger? **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 je je naaste corrigeren of niet? **58**
- 21 Hoe ga je om met intimiteit en seksualiteit in je relatie? **60**
- 22 Waarom is het zo belangrijk om in het hier en nu te blijven? **62**
- 23 Wat is de waarde van het gebruik van humor? **64**
- 24 Hoe houd je samen herinneringen levend? **66**
- 25 Hoe ga je ermee om als je naaste je niet meer herkent? **68**
- 26 Hoe ga je om met een nieuwe liefde terwijl je partner nog leeft? **70**

Thema 3 Wat verandert er om jullie heen? 73

- 27 Hoe vertel je het aan de buitenwereld? **74**
- 28 Hoe betrek je de directe omgeving bij het ziekteproces? **76**
- 29 Hoe praat je met kinderen en jongeren over dementie? **78**
- 30 Hoe kun je kinderen en jongeren helpen met hun emoties? **81**
- 31 Hoe ga je om met ontkenning van de diagnose door je naaste? **84**
- 32 Hoe kunnen mensen uit je omgeving helpen? **87**
- 33 Hoe organiseer je de juiste professionele hulp? **91**
- 34 Met welke professionals krijg je mogelijk te maken? **93**
- 35 Welke aanvullende zorg is er mogelijk in Nederland? **96**
- 36 Welke aanvullende zorg is er mogelijk in België? **99**

Thema 4 Wat verandert er in het dagelijks leven? 103

- 37 Waarom is een overzichtelijke dagelijkse planning belangrijk? **104**
- 38 Hoe creëer je een omgeving met rust en regelmaat? **106**
- 39 Hoe zorg je voor goede en vaste gewoonten in persoonlijke hygiëne? **108**
- 40 Wat zijn handige hulpmiddelen bij het douchen en wassen? **110**
- 41 Hoe kun je helpen bij het aankleden? **112**
- 42 Hoe kun je samen boodschappen blijven doen? **115**
- 43 Hoe houd je gezamenlijk eten gezellig? **117**
- 44 Wat is de positieve invloed van beweging? **120**
- 45 Hoe kun je samen genieten van buiten zijn? **122**
- 46 Wat doe je als autorijden niet meer gaat? **124**
- 47 Hoe ga je om met bezoekjes, uitjes of reizen? **126**
- 48 Hoe ga je om met een veranderend slaappatroon? **128**
- 49 Hoe betrek je je naaste bij de dagelijkse bezigheden? **130**
- 50 Welke rol kunnen (huis)dieren spelen? **132**
- 51 Wat is het positieve effect van muziek? **134**
- 52 Hoe kan je naaste zijn talent(en) inzetten? **136**

Thema 5 Hoe sluit je beter aan bij de leefwereld en het gedrag van je naaste? 139

- 53 Wat helpt om je naaste met dementie beter te begrijpen? **140**
- 54 Hoe beïnvloedt dementie de zintuigen van je naaste? **142**
- 55 Hoe help je iemand zijn eigenwaarde te behouden? **144**
- 56 Hoe beïnvloedt jouw gemoedstoestand de stemming van je naaste? **147**
- 57 Wat is onbegrepen gedrag, wat is de oorzaak en wat kun je doen? **149**
- 58 Hoe signaleer je lichamelijke oorzaken van gedragsverandering? **151**
- 59 Wat is de impact van geluiden en wat is de oorzaak hiervan? **153**
- 60 Hoe kun je signaalgedrag herkennen en analyseren? **155**

- 61 Wat is apathie en hoe kun je ermee omgaan? **158**
- 62 Wat is de oorzaak van achterdocht en hoe kun je zo veel mogelijk veiligheid creëren? **160**
- 63 Wat is de oorzaak van plotselinge verwardheid en hoe kun je die herkennen? **162**
- 64 Wat is de oorzaak van uitingen van angst en paniek en hoe kun je ermee omgaan? **164**
- 65 Wat is de oorzaak van machteloosheid en woede en hoe kun je ermee omgaan? **166**
- 66 Wat is de oorzaak van hallucinaties en hoe kun je ermee omgaan? **168**
- 67 Hoe ontstaat dwangmatig repeterend gedrag en hoe kun je ermee omgaan? **170**
- 68 Wat is sundowning en hoe kun je ermee omgaan? **173**
- 69 Wat is de oorzaak van doelloos rondlopen en weglopen en hoe kun je ermee omgaan? **175**

Thema 6 Hoe zorg je goed voor jezelf? 179

- 70 Wat zijn typische valkuilen van mantelzorgers? **180**
- 71 Hoe kun je omgaan met je eigen emoties? **182**
- 72 Hoe ga je om met gevoelens van rouw en verlies terwijl je naaste nog leeft? **185**
- 73 Wat kan jou concreet helpen als je het moeilijk hebt? **188**
- 74 Hoe kun je je omgeving betrekken bij het goed voor jezelf zorgen? **190**
- 75 Hoe bewaak je je eigen grenzen? **192**
- 76 Hoe kun je lief voor jezelf (leren) zijn? **194**
- 77 Wat is het belang van goede voeding? **196**
- 78 Hoe kun je positiever in het leven staan? **198**
- 79 Hoe kun je op tijd signaleren dat je overbelast dreigt te raken? **200**
- 80 Hoe ga je om met schuldgevoel? **203**
- 81 Wat te doen als je geduld even op is? **205**
- 82 Wat kun je doen als je je zorgen maakt over de toekomst? **207**

Thema 7 Hoe houd je de balans goed? 209

- 83 Hoe organiseer je voldoende ontspanning en rustmomenten? **210**
- 84 Hoe kun je zo veel mogelijk leven in het moment? **212**
- 85 Hoe zorg je voor een zo goed mogelijke balans met je gezinsleven? **214**
- 86 Hoe zorg je voor een zo goed mogelijke balans met je werk? **217**
- 87 Wat kun je doen als je merkt dat je grenzen bereikt zijn? **220**

Thema 8 Welke dingen moet en kun je tijdig regelen? 223

- 88 Hoe kunnen technische hulpmiddelen ondersteuning bieden in de thuissituatie? **224**
- 89 Wat zijn belangrijke tips voor de inrichting van je woonomgeving? **226**
- 90 Hoe weet iemand met dementie de juiste ruimte te vinden? **228**
- 91 Hoe zorg je voor een veilige omgeving? **230**
- 92 Met welke wetten, organisaties en regels krijg je mogelijk te maken? **232**
- 93 Welke juridische zaken zouden er geregeld moeten worden? **234**
- 94 Waar moet je aan denken bij het goed regelen van geldzaken? **237**
- 95 Hoe ga je het gesprek aan over de laatste levensfase en het levenseinde? **241**
- 96 Hoe leggen jullie levenswensen van je naaste vast? **243**

Thema 9 Naar een woonzorgvoorziening of verpleeghuis 247

- 97 Wanneer en hoe overweeg je verhuizen naar een woonzorgvoorziening of verpleeghuis? **248**
- 98 Welke vragen kunnen helpen bij het oriënteren op een woonzorgvoorziening? **251**
- 99 Wat is belangrijk op het moment dat je naaste in een woonzorgvoorziening gaat wonen? **254**
- 100 Wat als vrijwillig verhuizen geen optie is? **258**
- 101 Hoe kun je een goede samenwerking met het verpleeghuis opbouwen? **261**

Thema 10 Wat als het levenseinde van je naaste nadert? 265

- 102 Wat kun je voor je naaste doen in de laatste fase? **266**
- 103 Hoe weet je dat het levenseinde nadert en wat kun je dan doen? **268**
- 104 Hoe ga je om met je emoties rond het overlijden van je naaste? **270**
- 105 Hoe pak je je leven weer op na het overlijden van je naaste? **273**

Over de auteurs **277**

Dankwoord **279**

Geraadpleegde literatuur **281**

Index **283**

INLEIDING

Wanneer je als man, vrouw, dochter, zoon, vriend, vriendin, buurvrouw of buurman de rol van mantelzorger van iemand met dementie op je neemt, verandert je leven drastisch. Niemand is hier zomaar op voorbereid. Je zult je weg moeten vinden en maken 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. 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 je vroegtijdig en 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.

Dit boek helpt je een weg te vinden in deze nieuwe situatie en om te gaan met deze nieuwe rol. We stimuleren je om daarbij een positieve benadering te kiezen: kijk naar wat er nog wel kan. Doe dat ook in je benadering van je naaste met dementie en blijf dat doen gedurende het verloop van het ziekteproces. Het vraagt van jou als mantelzorger inzet, inzicht, steeds weer afstemmen op wat iemand graag wil, kan en nodig heeft. Door je bewust te zijn van de nog steeds aanwezige vermogens van iemand met dementie, kun je tijdens het ziekteproces de tijd die jullie samen doorbrengen soms wat verlichten of prettiger maken en is het aanvaarden van de moeilijkheden die je ongetwijfeld tegenkomt, wellicht iets gemakkelijker.

Naast inhoudelijke kennis over de aandoening en over oorzaken en gevolgen van veranderend gedrag biedt dit boek veel praktische tips, adviezen en ervaringen van onder anderen mantelzorgers zelf. Daarmee geeft het je aanknopingspunten bij het vinden van een nieuw evenwicht in je uitdagende en soms veeleisende rol als mantelzorger.

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 en het type dementie is er vaak nog veel mogelijk voor wat betreft activiteiten, interactie en communicatie. Het gaat waarschijnlijk wel anders dan voorheen. Hoewel je samen met je naaste in het verloop van de ziekte steeds in een nieuwe situatie komt waaraan je je moet aanpassen, is het veelal goed mogelijk om met vertrouwen, plezier en voldoening de toekomst aan te gaan.

Voor wie is dit boek?

We hebben dit boek geschreven voor jou, in je rol van mantelzorger. We hopen dat het je helpt wanneer je een antwoord op de vraag zoekt hoe je goed voor jezelf kunt zorgen terwijl je veel tijd, energie en aandacht aan je naaste met dementie geeft. We bieden je handreikingen om steeds opnieuw een balans daarin te vinden. Het is ook bestemd voor mensen die meer willen weten over dementie en over de mogelijkheden die het leven met dementie nog kan bieden.

We hebben het boek verdeeld in 10 thema's en 105 vragen. Het geeft informatie over wat dementie inhoudt, wat de oorzaken zijn, hoe je met ander gedrag en specifiek met signaalgedrag 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 veranderende situatie.

Daarnaast vind je tips hoe je het evenwicht tussen mantelzorgtaken, je werk en je sociale leven kunt bewaken en hoe je daarbij de hulp van anderen (zowel van professionals als van mensen uit je omgeving) kunt inzetten.

Tot slot biedt het boek informatie en praktische adviezen over financiële en juridische onderwerpen, over de laatste levensfase van je naaste en over de vraag hoe je je leven na het overlijden van je naaste weer kunt oppakken.

Op onze website www.dementiehoegajeermeeom.nl vind je extra informatie en inzichten in de vorm van aanvullende informatie, handige tips en tools, links naar andere websites, verhalen van mantelzorgers en professionals, interviews en podcasts.

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?

Afhankelijk van de vorm en fase van dementie kan het ziekteproces sluipenderwijs beginnen met geheugenverlies (vooral het kortetermijngeheugen hapert) en moeite krijgen met het uitvoeren van gewone dagelijkse handelingen als koffiezetten. Het kan ook plotseling beginnen, zoals bij vasculaire dementie, waar een bloedprop tot schade in een deel van de hersenen kan leiden. Het eerste wat dan opvalt, is vaak een probleem met taal. Vergeetachtigheid (je komt even niet op een naam of weet niet meer waar je sleutel ligt) is een normaal verschijnsel bij het ouder worden en geen specifiek symptoom van dementie. Later weet je namelijk weer hoe iemand heet en vind je de sleutel weer terug.

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, diabetes en langdurige stress.

Wat zijn de oorzaken?

Dementie is de verzamelnaam voor een combinatie van symptomen die veroorzaakt worden doordat hersencellen afsterven. De oorzaak van dat afsterven is per vorm van dementie verschillend en we weten vaak nog niet wat de oorzaak precies is. Daar wordt veel onderzoek naar gedaan. Er bestaan meer dan vijftig soorten dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende en de meest bekende is. Doordat het brein hapert, krijgen mensen met dementie in toenemende mate moeite met het uitvoeren van dagelijkse handelingen, plannen en organiseren, dingen onthouden en sociaal gedrag.

Bij de *ziekte van Alzheimer* is, ondanks veel onderzoek, 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 bloedvaatjes 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.

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, schildklier-aandoeningen, infectieziekten, bloedarmoede, een tekort aan bepaalde vitamines, een narcose of het gebruik van verkeerde of te veel medicijnen (zie vraag 3 en 4) en langdurige stress.

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 4 over diagnose). De medicijnen die mensen met parkinson meestal krijgen, hebben namelijk nauwelijks effect bij mensen met LBD.

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 sommige vormen van dementie verhogen (zie ook vraag 3 en vraag 44).

TIP

Als je vermoedt dat er echt iets aan de hand is met het brein van je naaste, is het verstandig de huisarts in te schakelen. Die kan een eerste test doen bij vermoeden van de ziekte van Alzheimer en je doorverwijzen naar een specialist.

TIP VAN EEN MANTELZORGER

Ik vroeg me af of mijn vrouw mogelijk dementie zou hebben. Ik heb mensen in onze omgeving gevraagd of zij ook ander gedrag van haar zagen. Ze hadden dat inderdaad ook opgemerkt. Dat sterkte mij in mijn gedachte om de huisarts in te schakelen.

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 terugkerende geheugenproblemen, moeilijkheden met taal en het niet meer soepel kunnen uitvoeren van dagelijkse handelingen.

Symptomen van dementie

De volgende symptomen kunnen wijzen op beginnende dementie. Als je een of meer van deze symptomen bij je naaste ziet, is het verstandig om je huisarts te raadplegen (zie vraag 4).

- 1** *Afnemend geheugen* – Je naaste vergeet de informatie die kortgeleden is opgeslagen. Dat is meestal het eerst optredende symptoom bij de ziekte van Alzheimer. 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 plannen en organiseren, zoals nodig is bij onder meer boodschappen doen, koken, koffiezetten of zich aankleden in de goede volgorde.
- 3** *Problemen met taal* – Je naaste moet moeite doen om het juiste woord te vinden en hij¹ 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 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.

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

- 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 veel slapen.
- 7 *Verminderd / slecht beoordelingsvermogen* – Er doen zich veranderingen voor in besluitvorming en beoordelingsvermogen: je naaste kan situaties niet inschatten en vindt het lastig om keuzes te maken. Hij 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 zien. Dan ontstaan er moeilijkheden bij lezen, het onderscheiden van kleuren en contrasten en het inschatten van afstanden. Er kan ook gebrek aan ruimtelijk inzicht en verlies van waarneming ontstaan.
- 9 *Verandering in gedrag* – Gedrag kan veranderen en soms lijkt het alsof zelfs het karakter van je naaste verandert. Hij 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. Deze gedragsveranderingen worden deels veroorzaakt door beschadigingen in de hersenen en kunnen ook ontstaan als reactie op gedrag van anderen of te veel prikkels in de omgeving.
- 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 verveelt 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 TE GENEZEN?

Dementie is een complexe aandoening, die veroorzaakt wordt door wel vijftig verschillende factoren of andere ziekten. Er is op dit moment 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 kan vertragen, maar ook wanneer iemand gezond leeft, kunnen deze processen (bijvoorbeeld het samenklonteren van alzheimereiwitten) helaas niet gestopt worden.

In april 2020 kwam in het nieuws dat onderzoekers een gen hebben ontdekt dat een rol speelt bij de ziekte van Alzheimer. Dit gen heeft invloed op de eiwitklontering die kenmerkend is voor deze ziekte. Deze ontdekking wordt gezien als een doorbraak in het alzheimeronderzoek. De onderzoekers keken namelijk op een heel nieuwe manier naar de ziekte. Ze keken niet naar de alzheimereiwitten zelf, maar naar de wijze waarop de eiwitten ontstaan. Betekent dit nu dat er een manier is gevonden om de ziekte van Alzheimer te voorkomen? Nee, helaas niet. Dit resultaat is één puzzelstukje van een heel grote puzzel.

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 de ziekte van Parkinson. Als de huisarts een vermoeden van dementie heeft, zal hij een test doen (bij vermoeden van de ziekte van Alzheimer) of doorverwijzen naar een specialist.

Tips om dementie mogelijk te vertragen

Zoals we eerder al schreven, is dementie vooralsnog niet te voorkomen. Toch blijkt uit recent onderzoek dat een gezonde leefstijl de kans op dementie met 30% kan verminderen. Dat geldt helaas niet voor iedereen en voor wie het wel en niet geldt, is van tevoren niet te zeggen. Ga er dus van uit dat onderstaande adviezen het risico op dementie kunnen verminderen en het proces mogelijk vertragen als je naaste al dementie heeft.

Het algemene leefstijladvies is om gezond te eten, voldoende te bewegen en je brein te stimuleren door je in nieuwe dingen te verdiepen en nieuwe dingen te proberen. Je kunt ervan uitgaan dat wat goed is voor je hart, ook goed is voor je hersenen.

- 1 Eet gezond: groenten, fruit, vermijd rood vlees, eet wel peulvruchten, ongebrande en ongezouten noten, vette vis en gebruik weinig zuivel.
- 2 Rook niet, roken is slecht voor de hersenen.
- 3 Beweeg voldoende of meer dan voldoende (zie ook vraag 44).
- 4 Blijf op gewicht.
- 5 Houd je bloeddruk op peil.
- 6 Slaap voldoende.
- 7 Daag je hersenen uit: verdiep je in onderwerpen waar je nog niets van weet, gebruik je creativiteit, voer taken uit die je moeilijk vindt, ga naar een museum waar je nog nooit bent geweest en zorg voor afwisseling in activiteiten.
- 8 Beperk het gebruik van toegevoegde suiker.
- 9 Wees sociaal actief.
- 10 Vermijd langdurige stress.

TIP

Alle kleine stapjes helpen! Je hoeft niet alle leefstijladviezen voor de volle 100% te volgen. Eén glas frisdrank per dag vervangen door water en één dag vegetarisch eten in combinatie met een wandeling kan al verschil maken.

TIP VAN EEN MANTELZORGER

Door de app MijnBreincoach heb ik beter inzicht gekregen in de gezondheid van mijn hersenen. De app helpt me dagelijks bij het zetten van kleine stappen op weg naar een gezondere leefstijl.