

## Wat is dementie?

Dementie is een medische term om de verwoestende, voortschrijdende en onherroepelijke werking te beschrijven van verscheidene ziekten die de hersenen en de werking van de hersenen aantasten.

Dementie komt zowel bij mannen als vrouwen voor en neemt toe met de leeftijd, hoewel 2 procent van de mensen met dementie jonger is dan 65.

De symptomen tasten drie belangrijke aspecten van iemands leven aan:

- ✓ **Denkprocessen.** Bijvoorbeeld geheugen, taal en het vermogen om te plannen.
- ✓ **Emoties.** Deze veranderen en leiden bij sommige mensen tot prikkelbaarheid en agressie, bij anderen tot teruggetrokkenheid en spraakproblemen, en soms tot seksuele ongeremdheid en depressie.
- ✓ **Vermogen om de gewone dagelijkse dingen te doen.** Dit varieert van autorijden en klusjes doen (in het begin) tot zichzelf wassen, aankleden en niet meer zelf kunnen eten (in latere stadia van de ziekte).

Als je af en toe een bejaardenmoment hebt en wat vergeetachtiger wordt, betekent dit dus niet dat je dementie hebt, want lichte vergeetachtigheid is meestal kenmerkend voor het ouder worden. Je moet problemen hebben op elk van de genoemde gebieden, wil een arts de dementiediagnose stellen.

## De belangrijkste vijf symptomen van dementie

Dementie kan zich op een heleboel verschillende manieren uiten, waardoor het soms moeilijk is om de diagnose te stellen. De vijf voornaamste symptomen die op dementie wijzen, zijn:

- ✓ **Geheugenproblemen.** Dit is waarschijnlijk het bekendste maar minst begrepen symptoom van alle symptomen van dementie. Iedereen wordt namelijk op latere leeftijd vergeetachtiger, maar dit wil niet zeggen dat iedereen dementie heeft. Cruciaal is of het geheugen het vermogen aantast om de gewone dagelijkse dingen te doen. Zo ja, dan is dit beslist veelbetekend.
- ✓ **Moeite met plannen en problemen oplossen.** In de vroege stadia van dementie verliezen mensen het vermogen om dingen te doen die een aantal stappen vereisen. Ze kunnen bijvoorbeeld hun koffers niet meer pakken voor een vakantie of een tochtje, of raken in verwarring terwijl ze bij een pomp benzine staan te tanken.
- ✓ **Niet op het juiste woord kunnen komen.** Ook dit overkomt iedereen van tijd tot tijd. Je bent in het midden van een zin en je kunt niet op het volgende woord komen. In de vroege stadia van dementie treedt dit probleem echter steeds vaker op. Bovendien vergeten mensen vaak de namen van de mensen en de dingen die ze proberen te beschrijven.
- ✓ **Verdwalen en dingen kwijtraken.** Mensen met dementie vergeten steeds vaker waar ze hun sleutels hebben neergelegd of hun auto hebben geparkeerd en kunnen achteraf niet nagaan waar ze deze dingen mogelijk hebben achtergelaten. Ze raken op bekend terrein de weg kwijt, waardoor ze vaak verdwalen.
- ✓ **Emotionele veranderingen.** Een andere verandering in het vroege stadium van dementie betreft het humeur, de emoties en de persoonlijkheid van iemand. Van een mug wordt steeds vaker een olifant gemaakt, men trekt zich terug of wordt juist agressiever en ongeduldiger. Ook seksuele ongeremdheid komt vaker voor.

## Oorzaken van dementie

De vier belangrijkste ziekten die dementie veroorzaken, zijn de ziekte van Alzheimer, genoemd naar de man die deze kwaal ontdekte, vasculaire dementie, genoemd naar de delen van de hersenen (de bloedvaten) die worden aangetast, frontotemporale dementie, genoemd naar de aangetaste hersengebieden, en Lewy body dementie, genoemd naar de eiwitafzettingen die in de hersenen van de zieke worden aangetroffen. Ondanks de verschillende oorzaken zijn de symptomen grotendeels hetzelfde, hoewel elke variant ook zijn eigen speciale kenmerken heeft, die hem van de andere drie typen dementie onderscheiden.

# Dementie voor Dummies

Speek  
Brief

	<i>Percentage van totaal aantal gevallen van dementie</i>	<i>Specifieke kenmerken</i>
Ziekte van Alzheimer	62	Abnormale eiwitstructuren ( <i>plaques</i> en <i>tangles</i> ) in de hersencellen.
Vasculaire dementie	17	Schade aan bloedvaten die de hersenen van zuurstof voorzien. Een kwart van de mensen met beroerten zal waarschijnlijk vasculaire dementie ontwikkelen.
Fronto-temporale dementie	2	Tast twee hersengebieden aan: de frontale en temporale kwabben. Veroorzaakt meestal veranderingen in de persoonlijkheid.
Lewy body dementie	4	Lewy-lichaampjes, genoemd naar de man die ze voor het eerst beschreef, zijn bolvormige eiwitafzettingen in de hersencellen. Deze ziekte heeft een aantal symptomen gemeen met de ziekte van Parkinson. Patiënten kunnen zich vaak moeizaam bewegen en ervaren visuele hallucinaties.

## Geneesmiddelen voor dementie

Helaas bestaat er geen remedie tegen dementie, maar er zijn wel enkele geneesmiddelen voorhanden waarmee de voortgang wordt afgeremd. Deze medicijnen werden aanvankelijk ontwikkeld om mensen met de ziekte van Alzheimer te helpen, maar sommige specialisten schrijven ze ook voor aan mensen met een mix van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie.

De volgende tabel geeft een overzicht van de vier beschikbare geneesmiddelen, de manier waarop ze worden ingenomen of toegeediend en hun gebruikelijkste bijwerkingen.

<i>Naam</i>	<i>Vorm</i>	<i>Meest voorkomende bijwerkingen</i>
Donepezil (Navazil)	Gewone tabletten die in de mond smelten	Maagkrampen, hoofdpijn, onrust, hallucinaties, vermoeidheid, slapeloosheid, duizeligheid.
Galantamine (Galantamine, Reminyl)	Gewone tabletten, gewijzigde tabletten, vloeibare vorm	Verlies van eetlust, indigestie, maagkrampen, hoofdpijn, gewichtsverlies, hoofdpijn, duizeligheid, hallucinaties, hoge bloeddruk, trage pols.
Rivastigmine (Exelon, Permente, Prometax)	Capsules, vloeibare vorm, pleisters	Maagkrampen, verlies van eetlust, gewichtsverlies, hoofdpijn, duizeligheid, slaperigheid, zenuwachtigheid, tremor, verwarring, slapeloosheid, trage pols, symptomen van de ziekte van Parkinson.
Memantine (Ebixa, Nematine)	Tabletten en in vloeibare vorm	Hoofdpijn, duizeligheid en vermoeidheid, constipatie, kortademigheid, verhoogde bloeddruk.

# *Dementie voor Dummies*

**Simon Atkins**



**BBNC**  
uitgevers

**Amersfoort, 2015**

# Inhoud in vogelvlucht

<i>Inleiding</i> .....	1
<b><i>Deel I: Zou het dementie kunnen zijn?</i></b> .....	<b>5</b>
Hoofdstuk 1: De feiten over dementie .....	7
Hoofdstuk 2: De symptomen onderkennen.....	21
Hoofdstuk 3: De verschillende typen dementie .....	37
Hoofdstuk 4: Oorzaken en risicofactoren .....	59
Hoofdstuk 5: De verschillende stadia van dementie .....	75
<b><i>Deel II: Omgaan met de ziekte</i></b> .....	<b>85</b>
Hoofdstuk 6: Een diagnose krijgen.....	87
Hoofdstuk 7: Medische behandelingen van dementie.....	105
Hoofdstuk 8: Niet-medische behandelingen .....	117
Hoofdstuk 9: Omgaan met lastige symptomen.....	133
<b><i>Deel III: Zorgen voor iemand die je dierbaar is</i></b> .....	<b>151</b>
Hoofdstuk 10: Beseffen welke problemen je te wachten staan .....	153
Hoofdstuk 11: Verzorgen makkelijker maken .....	165
Hoofdstuk 12: Je taak als verzorger aankunnen.....	185
Hoofdstuk 13: Nagaan hoe de zorg in elkaar zit .....	203
Hoofdstuk 14: Maatschappelijke zorg en langdurige zorg regelen .....	213
Hoofdstuk 15: Juridische kwesties regelen.....	227
<b><i>Deel IV: Verzorging thuis en zorg op langere termijn</i></b> .....	<b>241</b>
Hoofdstuk 16: Intensieve zorg kiezen voor je dierbare .....	243
Hoofdstuk 17: Het verpleeghuis behulpzaam zijn.....	257
Hoofdstuk 18: Wat doe je als iemand met dementie wordt opgenomen.....	267
Hoofdstuk 19: Iemands levenseinde voorzien.....	277
<b><i>Deel V: Het deel van de tientallen</i></b> .....	<b>287</b>
Hoofdstuk 20: Tien tips om met dementie om te gaan .....	289
Hoofdstuk 21: Tien tips voor verzorgers, vrienden en familieleden.....	295
Hoofdstuk 22: Tien onhoudbare mythen over dementie.....	301
<b><i>Bijlage A: Handige websites en telefoonnummers</i></b> .....	<b>307</b>
<b><i>Bijlage B: Voorbeeld van een uitgebreide geheugentest</i></b> .....	<b>311</b>
<b><i>Index</i></b> .....	<b>315</b>

## Over de auteur

**Simon Atkins** deed zijn artsexamen in 1995 en heeft sinds 2000 in Bristol een huisartsenpraktijk. Hij behaalde een graad in Fysiologie/Psychologie aan de Universiteit van Southampton, een graad in de Medicijnen aan de Universiteit van Bristol en een master degree in Science Communication aan de Universiteit van West-Engeland.

Simon heeft zich jarenlang beziggehouden met medische journalistiek, radio- en televisiewerk en is columnist geweest bij het medisch tijdschrift *Pulse* en de kranten *Bristol Evening Post* en *The Guardian*. Verder heeft hij bijdragen geleverd aan de tijdschriften *BMJ*, *Observer Magazine*, *FHM Bionic*, *Men's Health* en *Take a Break*. Dit boek is zijn vijfde, na *Make Me a Baby* voor BBC Active, *First Steps to Living with Dementia*, *First Steps out of Smoking* en *First Steps through Insomnia* voor Lion Hudson. Op televisie presenteerde hij de vierdelige serie *Make Me a Baby* (BBC3) en een aflevering van *How to Live Longer* (BBC1). Verder discussieerde hij regelmatig op lokale radiozenders en de nationale BBC-radio over allerlei onderwerpen op het gebied van gezondheid.

Simon heeft een speciale belangstelling voor alle aspecten van de geestelijke gezondheid en de zorg voor demente mensen. Hij is Honorary Clinical Teacher in Primary Care aan de Universiteit van Bristol. Hij is getrouwd met Nikki, heeft drie zonen die Harry, Sam en Archie heten, en een parkiet met de naam Frank.

## Dankwoord

Ik wil al mijn demente patiënten bedanken, evenals hun familie en verzorgers, met wie ik de afgelopen veertien jaar als huisarts te maken heb gehad. Het is altijd hondsmoeilijk om uit te zoeken hoe je mensen kunt helpen die lijden aan ziekten die ongeneeslijk zijn, maar het is een eer voor me om te worden beschouwd als iemand die aan hun persoonlijke strijd deelneemt en die zelfs af en toe hulp kan aanbieden. Mijn dank gaat ook uit naar Beccy Procownik, verpleegkundige en geheugenspecialiste, die me goede raad en steun gaf toen ik met deze patiënten omging en die als technisch redacteur voor dit boek heeft gefungeerd.

Ik wil nog twee andere personen bedanken: mijn redacteur Ben Kemble bij Wiley, die me overhaalde dit boek te schrijven en die ervoor zorgde dat ik aan de slag ging, Michelle Hacker, mijn projectmanager in Indianapolis, die me geregeld aanmoedigde. Beiden hebben ongelooflijk veel geduld met me gehad wanneer de druk van mijn dagelijkse werk mijn schrijftijd bedreigde en ze hebben keihard gewerkt om ervoor te zorgen dat dit boek afkwam.

Ten slotte wil ik mijn familieleden bedanken. Ten eerste mijn zoon Sam, die de illustraties in dit boek over de werking van de hersenen verzorgde, en ten tweede mijn vrouw Nikki. Zij is altijd een grote steun en zonder haar schitterende vermogen om onze drie jongens op te voeden en het huishouden vlot te laten verlopen terwijl ik op mijn laptop bezig was, zou ik nooit in staat zijn geweest om aan dit boek te beginnen, laat staan het te voltooien.

# Inleiding

---

**J**e hoeft maar een krant te pakken of de radio of televisie aan te zetten en voordat je het weet kom je iets tegen over dementie. Er wordt bijvoorbeeld weer een doorbraak in het onderzoek naar dementie gemeld, of een beroemdheid blijkt dementie te hebben, of een deskundige denkt dat een bepaalde lekkernij de kans op dementie verdubbelt.

Het is niet zo vreemd dat dementie in de media zo veel aandacht krijgt, want deze ziekte komt steeds vaker voor. Op dit moment krijgt elke vier seconden iemand ter wereld de diagnose dementie, dus het aantal gevallen stijgt razend-snel.

Volgens schattingen van de Wereldgezondheidsorganisatie zijn momenteel 35,6 miljoen mensen dement. Elk jaar komen daar 7,7 miljoen nieuwe gevallen bij. Om wat dichterbij huis te blijven: in Nederland zijn 260.000 en in Vlaanderen 100.000 mensen dement, wat in de praktijk betekent dat bijna de helft van de bevolking wel iemand kent die de diagnose dementie heeft gekregen.

Helaas betekenen deze cijfers dat een heleboel mensen met dementie te maken hebben of te maken zullen krijgen.

## *Over dit boek*

In dit boek komen uitzonderlijk veel onderwerpen aan bod. Je komt erachter hoe elk van de vier belangrijkste vormen van dementie zich ontwikkelt en welke veranderingen in de hersenen voor de symptomen van de diverse vormen van dementie verantwoordelijk zijn. Ik bespreek de beschikbare behandelingen, zowel de reguliere als de alternatieve, en ik geef aan welke behandeling werkt en welke niet. Je krijgt ook aanwijzingen over hoe je als zorgverlener omgaat met lastige symptomen naarmate de ziekte ernstiger wordt, hoe en wanneer je een testament opmaakt en hoe je het juiste verzorgingstehuis kiest. En nog veel meer.

Je hoeft dit boek niet per se van het begin tot het einde door te lezen. Natuurlijk lees je, als je dit wel doet, een logisch verhaal, vanaf de diagnose tot een zorgvuldige omgang met de terminale zorg. Maar in principe staat elk hoofdstuk op zichzelf. Je kunt de hoofdstukken dus achtereenvolgens lezen, maar net zo goed in een zelfgekozen volgorde, al naargelang je interesse.

In de hoofdtekst van elk hoofdstuk vind je de belangrijkste informatie over elk deelonderwerp. Daarnaast zie je in elk hoofdstuk gearceerde vakken, de zogeheten tekstkaders. Een tekstkader bevat weliswaar een interessante aanvulling op

de tekst, maar geen essentiële informatie. Dus als een tekstkader je niet interesseert, sla je het gewoon over, want ook zonder dit kader kun je alles nog steeds goed begrijpen.

Om de omslachtige aanduidingen *hij/zij*, *hem/haar*, *zijn/haar* te vermijden, verwijs ik naar alle personen in dit boek met *hij*. Maar je snapt dat je voor hetzelfde geldt *zij* kunt lezen.

Het is mogelijk dat sommige webadressen in dit boek aan het einde van een regel worden afgebroken en op de volgende regel worden voortgezet. Als je dit boek in gedrukte vorm leest en je een van deze webpagina's wilt bezoeken, typ dan het adres precies zoals het in de tekst staat vermeld en doe net alsof de regelafbreking niet bestaat. Als je dit boek als e-book leest, heb je het gemakkelijker, want dan hoeft je alleen maar op het webadres te klikken om direct over te schakelen naar de desbetreffende pagina.

## Dwaze veronderstellingen

Ik heb dit boek geschreven voor iedereen die dementie heeft of op een dag wellicht met deze ziekte te maken zal krijgen. Het is bedoeld voor mensen die zich in het algemeen zorgen maken over dementie, meer willen weten over deze aandoening en hoe zij zich ontwikkelt, maar ook voor mensen die momenteel symptomen ervaren die er misschien op wijzen dat ze al dementie hebben en die willen weten welke stappen ze kunnen ondernemen. Het is ook bestemd voor mensen die de diagnose al hebben gekregen en advies willen over hoe ze de best beschikbare zorg kunnen krijgen, en voor degenen die mensen met dementie verzorgen en willen weten hoe ze de best mogelijke zorg kunnen bieden.

Maar ondanks de schat aan informatie heb ik dit boek zodanig opgezet dat je:

- ✓ geen medicijnen of biologie hoeft te hebben gestudeerd om wetenschappelijke stukjes tekst te kunnen begrijpen;
- ✓ niet hoeft te zijn opgeleid als maatschappelijk werk(st)er om te kunnen volgen hoe je zorg regelt;
- ✓ geen rechten hoeft te hebben gestudeerd om een adequaat, allesomvattend en waterdicht testament op te maken.

Alles in dit boek is in principe interessant voor alle mensen die zich voor dementie interesseren en willen weten hoe ze de beste zorg kunnen bieden aan mensen die deze aandoening hebben.

## In dit boek gebruikte pictogrammen

Het zal je bij het lezen van dit boek opvallen dat er links van de tekst in de marge af en toe een pictogram staat. Een pictogram duidt op informatie die belangrijk is om te weten, op informatie die interessant is, of op hints die je helpen te begrijpen wat je aan het lezen bent.



Dit zijn handige stukjes informatie die de moeite van het onthouden waard zijn, omdat ze je helpen problemen aan te pakken en ze misschien al te vermijden voordat ze opduiken.



Dit pictogram wijst op belangrijke feiten die van belang zijn voor iedereen die weten wil wat dementie is en hoe je ermee om kunt gaan.



Dit pictogram wijst op mogelijke gevaren en valkuilen die zich bij de omgang met dementie kunnen voordoen.



Dit pictogram wijst op interessante weetjes of achtergrondinformatie, die je niet per se hoeft te lezen.

## En nu...

Als je de hoofdstukken van dit boek in de gebruikelijke volgorde leest, komt systematisch alles aan bod wat je maar over dementie wilt weten. Maar als je speciale behoeften of interesses hebt op het gebied van dementie of de zorg voor mensen die deze ziekte hebben, zoek deze onderwerpen dan gerust op in de inhoudsopgave of het trefwoordenregister en blader er onmiddellijk naartoe.

Als je inzicht wilt krijgen in de oorzaken van dementie en de manier waarop de ziekte de werking van de hersenen beïnvloedt, blader dan naar hoofdstuk 4. Voor het verschil tussen de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en frontotemporale dementie lees je hoofdstuk 3.

Als je niet zozeer geïnteresseerd bent in de medische passages, maar vooral op zoek bent naar tips om goed te kunnen zorgen, begin dan te lezen vanaf hoofdstuk 10. Als je je zorgen maakt dat je misschien dementie hebt en wilt weten hoe je dit door een arts kunt laten vaststellen, begin dan met hoofdstuk 6.

Dankzij de indeling van alle *Voor Dummies*-boeken, is de keus hoe je dit boek wilt lezen in principe geheel aan jou. Maar hoe je ook aan dit boek begint, ik hoop dat je het prettig vindt om meer te weten te komen over dit steeds belangrijker wordende onderwerp.



Deel I

# Zou het dementie kunnen zijn?

## *In dit deel...*

- ✓ Wat dementie feitelijk is en op grond van welke symptomen een arts de diagnose overweegt.
- ✓ De belangrijkste ziekten die dementie veroorzaken, plus enkele andere aandoeningen met symptomen die wel op de symptomen van dementie lijken, maar die omkeerbaar zijn, mits ze goed worden behandeld.
- ✓ De oorzaken van de aandoening, de kansen om dement te worden en manieren om zo goed mogelijk te voorkomen dat je het wordt.
- ✓ De verschillende stadia van de ziekte en de symptomen waar je in de loop van de tijd op dient te letten.