

Als het Grote Vergeeten begint



ALS VERGEETACHTIGHEID EXTREEM WORDT, KAN ER SPRAKE ZIJN VAN DEMENTIE. LEREN VAN DE ERVARINGEN VAN LOTGENOTEN EN NAASTEN HELPT OM ERMEE OM TE GAAN.



De deskundigen

Wendy van der Maarel is huisarts en Margriet-columnist

Yvonne van Ingen is specialist ouderengeneeskunde

1 OP DE
5 MENSEN
KRIJGT
DEMENTIE



Ziekte van de hersenen

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende hersenziekten waarbij de hersenfuncties achteruitgaan. Een algemeen verloop van de ziekte is lastig te benoemen; bij iedere patiënt verloopt het anders en zijn er andere complicaties mogelijk. De meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer (70%), gevolgd door vasculaire dementie (16%). Vasculaire dementie

ontstaat door een stoornis in de bloedvoorziening in de hersenen, waardoor hersenweefsel beschadigd raakt en afsterft. Mensen met dementie leven gemiddeld acht jaar met de ziekte, de patiënt is op het laatst volledig hulpbehoevend. Er is helaas geen genezing mogelijk. Bij de behandeling is daarom de belangrijkste vraag: hoe voelt de patiënt zich het veiligst en meest gerust?

Maak dementie bespreekbaar

Bijna altijd is het de omgeving die de symptomen van dementie bij een naaste herkent. Heb je een vermoeden, stap dan, indien mogelijk, samen met de persoon in kwestie naar de huisarts. Deze zal de diagnose helpen stellen, er kan immers ook iets anders aan de hand zijn dat het afwijkende gedrag verklaart. Ben je zelf bang dat je aan dementie lijdt, bespreek het dan eveneens met de huisarts. Deze kan een test (laten) afnemen en eventueel doorverwijzen naar een geheugenpoli of een ziekenhuis voor een hersenscan.

Jonger dan 65

Circa 12.000 mensen met dementie zijn jonger dan 65 jaar. Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 25 en 65. De jongste patiënt in Nederland is 29 jaar. De huisarts ziet deze vorm van dementie in eerste instantie vaak aan voor een burn-out of depressie en het kan lang duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld.

Theater helpt

Zestig procent van de demente bejaarden lijdt aan apathie. Om die reden besloot in 2006 een gezelschap onder de naam Theater Veder een voorstelling te maken met liedjes van vroeger, speciaal voor de demente bewoners van verzorgingstehuizen. Artistiek leider Marieke Westra: "Dit sloeg zó aan dat de verzorgers er zelf ook iets mee wilden doen. De Methode Veder was geboren en door het hele land volgden trainingen. De VU en de UVA hebben na drie jaar onderzoek geconcludeerd dat onze methode inderdaad het effect heeft dat mensen er minder apathisch van worden en weer op leven dankzij de mix van theatrale prikkels, muziek, gedichten en het decor enerzijds, en anderzijds door het één-op-ééncontact." www.theaterveder.nl

Kunst kijken

In navolging van het succes van het Metropolitan Museum for Modern Art, organiseren ook het Stedelijk Museum (Amsterdam) en het Van Abbemuseum (Eindhoven) rondleidingen voor dementerenden en hun naasten. Deze tours hebben een positief effect op het gevoel van 'samen zijn' van dementerenden en hun naasten.

10 symptomen van dementie

1. Vergeetachtigheid
2. Problemen met dagelijkse handelingen en plannen
3. Frequente vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten door angsten
8. Veranderingen in gedrag en karakter (emotionele instabiliteit)
9. Constant onrustige gevoelens
10. Problemen met zien

Bron: www.alzheimer-nederland.nl

De naaste:

'WE MOETEN TWEE KEER AFSCHEID VAN HEM NEMEN'

In juni 2012 kreeg de 44-jarige Wieger, de man van Rienkje Holwerda (38), de definitieve diagnose: frontotemporale dementie. Hun kinderen waren toen 16, 14 en 9 jaar. Wieger woont in een kleinschalige woonomgeving en komt elk weekend naar huis. Frontotemporale dementie uit zich vooral door verandering in gedrag en persoonlijkheid. Geheugenproblemen, zoals ze als eerste bij Alzheimer voorkomen, treden in een later stadium op. Rienkje: "Eigenlijk hebben onze meningen elkaar gekruist. Toen Wieger net ziek werd, zei hij: 'Er is iets niet in orde.' Waarop ik zei dat het stress was en dat iedereen weleens iets vergeet. Nu

zegt hij: "Ik hoop dat ik nog twintig jaar zo blij en dan pas ziek word." Terwijl ik beseft dat ons leven stilstaat. We zitten met ons gezin in een chronisch rouwproces, we moeten twee keer afscheid van hem nemen. Het is heel moeilijk om een goede plek te vinden voor jongdementerenden. Waar hij nu woont, is hij gelukkig, daar is structuur. Het is geen AWBZ-instelling dus is dat financieel bekeken erg lastig. Wiegers ziekte verloopt heel anders dan Alzheimer. Dat is weleens frustrerend, omdat buitenstaanders niet begrijpen dat hij niet gewoon thuis woont. Hij is vrolijk, ze zien hem fietsen. Ze beseffen niet hoe

kinderlijk en dwangmatig hij kan zijn. Ik sta vaak tussen de kinderen en mijn man in, moet het in goede banen leiden. De kinderen weten dat hij ziek is, maar het blijft lastig om het uit te leggen. Ik verloor mijn vader op m'n elfde aan kanker, maar dit is veel erger. Het is zo uitzichtloos, zo'n zwart gebied omdat je niet weet wat er gaat gebeuren."



Mantelzorg in Nederland

• 1 miljoen Nederlanders is direct betrokken bij iemand met dementie. • 70% van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving, de zogenaamde mantelzorgers. • Er zijn 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. • Gemiddeld geven ze 20 uur per week zorg, gedurende zo'n 5 jaar. • De helft combineert de mantelzorg met een baan en/of de zorg voor kinderen. • De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 65 jaar, 70% is vrouw. • 46% van de mantelzorgers is overbelast. • Nog eens 44% loopt een groot risico op overbelasting.

Momenteel zijn er in Nederland naar schatting 256.000 mensen met een vorm van dementie

De Margriet-arts:

'EEN DIAGNOSE STELLEN GEEFT PATIËNTEN DE GEWENSTE RUST'

Huisarts en Margriet-arts Wendy van der Maarel:

Waaraan herken je dementie? "Aan kleinigheden. Mensen onthouden geen nieuwe dingen meer. Ze verdwalen in hun eigen omgeving, of de automatische piloot werkt niet meer en ze vergeten bij het koffiezetten om de filter in de houder te doen. Als je aan dementie lijdt, besef je dat zelf niet altijd. Het is vaak de omgeving die het als eerste ziet."

Kloppen ze wel op tijd aan bij de huisarts? "Aan dementie is helaas niet veel te doen, dus pas als mensen echt vastlopen, komen ze, vaak met een zoon of dochter, bij mij langs. Bij alleenstaanden gebeurt dit sneller dan bij echtparen, die

vullen elkaar lang aan. Soms ontdek ik de eerste tekenen omdat mevrouw Jansen telkens met dezelfde klacht op mijn spreekuur komt of omdat zij mijn uitleg niet begrijpt. Veel mensen zijn echter goed in staat om hun geheugenprobleem te verbergen. Als ze bijvoorbeeld de datum steeds vergeten, zijn ze zo slim om een horloge te kopen waar de dag op staat."

Is er een vast verloop van de ziekte? "In het algemeen kun je zeggen dat de herkenning van de mensen die het laatst in je leven zijn gekomen, het eerst verdwijnt. Dus eerst weet je niet meer wie je buurvrouw is, daarna je kleinkinderen, je kinderen, je partner. Totdat de

Beweeg, ook je kaken!

Een gezonde levensstijl helpt dementie uit te stellen, blijkt uit neurologisch onderzoek. Flink bewegen verkleint zelfs de kans op dementie met een vijfde tot de helft. Maar ook patiënten die al aan dementie lijden, kunnen het ziekteproces vertragen door in beweging te blijven. Twee keer per week een uur stevig wandelen kan de achteruitgang al met eenderde verminderen. Volgens hoogleraar klinische psychologie Erik Scherder stimuleert lopen lichaam én geest. En onder bewegen valt ook flink kauwen: heel goed voor geheugen en stemming!

www.innovatiekringdementie.nl

Een knuffel

Van alle zintuigen die uitvallen, blijft bij een alzheimerpatiënt de tastzin het langst intact. Daarom worden patiënten rustig van het aaien van dieren. Blijf dementerenden dus vooral ook knuffelen en strelen, want al herkennen ze je misschien niet meer, het doet ze goed.

BIJ VROUWEN IS DE KANS OP DEMENTIE GROTER, NAMELIJK 1 OP DE 3

Ik kan er even niet op komen...

Vergeetachtigheid hoort bij een hoge leeftijd en duidt niet altijd op dementie. Een onderzoek in een geheugenpoli kan uitsluitsel geven of er werkelijk iets aan de hand is - of het om dementie gaat of om iets anders. Geheugenpoli's zitten door het hele land en de huisarts kan ernaar doorverwijzen.

www.geheugenpoli.com

Toekomstmuziek?

Volgens hoogleraar celbiologie Gerald de Haan zal er binnen twintig jaar een medicijn zijn om de ziekte van Alzheimer te voorkomen. De Haan, die is verbonden aan het Groningse kennisinstituut ERIBA, voorspelt dat verschillende ontwikkelingen samen tot een medicijn zullen leiden. "Er wordt op vele plekken ter wereld onderzoek gedaan, we weten meer over de oorzaak en er zijn exactere screenings van het brein mogelijk. We hoeven niet meer in de hersenen van patiënten te snijden."

De hoogleraar doelt overigens echt op een middel om de ziekte te voorkomen, alzheimer genezen zal moeilijk blijven.



Een app voor mantelzorgers

De Alzheimer Assistent-app helpt mantelzorgers met tips, informatie en het bijhouden van een dagboek. Ook kun je er de verhalen van andere ervaringsdeskundigen lezen. Wie geen tablet of smartphone heeft om de app op te installeren, kan er toch gebruik van maken via www.alzheimerassistent.nl. Nota bene: ondanks de naam is de app handig voor mantelzorgers van mensen met alle vormen van dementie.

De specialist:**'IEDER MENS HEEFT POSITIEVE PRIKKELS NODIG'**

Yvonne van Ingen, specialist ouderengeneeskunde en consulent palliatieve zorg: Wat is de rol van de familie wanneer het verpleeghuis de zorg voor de patiënt heeft overgenomen?

“Of een patiënt je nu herkent of niet, ieder mens heeft positieve prikkels nodig. Een streling, een kus, luisteren naar muziek van vroeger; het draagt enorm bij aan het welbevinden. Alleen wassen en voeden is echt niet genoeg. De verzorging in verpleeghuizen heeft een warm hart, maar helaas weinig tijd.”

Wat is belangrijk voor de mantelzorgers?

“Dat ze worden begeleid door zogeheten casemanagers als de patiënt thuis woont, of de eerstverantwoordelijke zorgende in een instelling. Er moet iemand naast je staan en met je meelopen, kijken of het nog gaat. Dat kan een huisarts niet doen. Een website als www.dementieonline.nl begeleidt je naar de juiste hulp. En voor de meesten is lotgenotencontact een enorme steun, zoals de landelijke alzheimercafé's die bieden.”

Waarom is het belangrijk om tijdig het gesprek aan te gaan over iemands wensen ten aanzien van het levenseinde?

“Het is zeker bij dementie aan te raden om dit in een vroeg stadium van de ziekte alvast te doen. Hoe langer je wacht, hoe groter de kans dat de patiënt zijn situatie niet meer kan overzien en niet meer wilsbekwaam is. Dan moeten de naasten voor de patiënt beslissen. Dat wordt over het algemeen als zwaar ervaren. Er zijn verschillende afspraken mogelijk, zoals een niet-reanimeerverklaring of een niet-behandelverklaring. En als er een euthanasiewens is, is het helemaal zaak dit tijdig met de arts te bespreken.”

www.alsjenietmeerbetervordt.nl
www.dementieonline.nl

3 Standaardwerken over

Er bestaan drie 'klassieke' boeken voor mantelzorgers, die niet op het nachtkastje mogen ontbreken. Niet alleen omdat ze bol staan van de praktische tips, maar ook omdat ze laten zien wat er allemaal nog mogelijk is.

En dat is fijn als het lijkt of er steeds minder kan...

- *Had ik het maar geweten* (veel praktische tips) • *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan* (over het lerend vermogen van dementerende mensen) • *Handig bij dementie* (veel aandacht voor emotionele en psychologische aspecten)

www.moderne-dementiezorg.nl

Hulp voor zorgers

De zorg voor iemand met dementie is zwaar en eist veel van de verzorger(s). En omdat de ziekte verergert, zijn er telkens momenten waarop nieuwe, moeilijke beslissingen moeten worden genomen. Enkele onmisbare steuntjes in de rug: **Alzheimer-telefoon** (dag en nacht gratis bereikbaar): 0800- 5088. **Alzheimer-café's**, voor informeel lotgenotencontact en voorlichting, www.alzheimer-nederland.nl. **Mezzo**, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, www.mezzo.nl. **Voor mantelzorgers van patiënten met frontotemporale dementie** www.ftdlotgenoten.nl

Inspirerend...

Mensen met dementie kunnen nog best nieuwe dingen aanleren, zo blijkt uit dit fragment uit *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan* (Kosmos Uitgevers).

‘Mevrouw Bouma, die haar hele tachtigjarige bestaan nog nooit met een agenda heeft gewerkt, heeft nu de agenda op tafel liggen. Alle afspraken worden in de agenda genoteerd. Gevorderde dementie... en toch weet ze op vrijdag als de voordeur gaat: “Daar is ze, Tiertsje, de mevrouw die me helpt bij het grote vergeten.”’

Sjef van Bommel heeft op liefdevolle wijze het ziekteproces van zijn man Thom beschreven in *Ik ben niet kwijt. Wat er gebeurt als je de liefde van je leven langzaam kwijtraakt aan dementie* (Uitgeverij Prometheus).

‘Overall zoekt hij naar. Hij probeert maar wat en houdt dat net zo lang vol tot hij uiteindelijk toch op de goede plek komt. [...] Het is vreemd om hem soms in alle kasten te zien kijken en dan te ontdekken dat hij mij zoekt.’



DEMENTIE IS
DOODSOORZAAK
NR. 4 IN
NEDERLAND

In 2050 zal meer dan een half miljoen mensen aan dementie lijden**Is dementie erfelijk?**

Hoewel er nog steeds geen uitsluitel is over de oorzaak van verschillende vormen van dementie, lijkt tot nu toe erfelijkheid nauwelijks een rol te spelen. Zelfs al komt de ziekte van Alzheimer vaker in de familie voor, dan nog is erfelijkheid zeldzaam.

De naaste:**'IK GENIET VAN DE MOMENTEN MET HAAR'**

De 79-jarige moeder van Eva Geelen (46) heeft geen kortetermijngeheugen meer en kan geen nieuwe informatie opnemen. Haar karakter en gedrag zijn gelukkig niet veranderd.

Eva: “Mijn moeder woont sinds zes maanden in een kleinschalige woon-omgeving en telkens als ik wegga, wil ze me uitlaten en ontdekt pas bij de voordeur dat deze op slot zit. Daar schrikt ze steeds van, maar ze vergeet het ook onmiddellijk weer. Ook haar eigen kleren herkent ze niet meer. Toen we laatst eens door haar klerenkast gingen, dacht ze

dat een drie jaar oude blouse net nieuw was. Ik ben een alleenstaande moeder, werk parttime en rijd elke vrijdag naar haar toe, anderhalf uur heen en weer terug. Mijn twee kinderen weten dat ik dan pas om negen uur thuis ben. Het valt niet altijd mee, je hebt ook nog je gezin, je werk, je komt te weinig aan jezelf toe. Maar ik probeer van de goede momenten met haar te genieten. Hoewel ze niks kan onthouden en we dus al ontelbare keren dezelfde gesprekken hebben gevoerd, is ze in haar diepste wezen niet veranderd. Ze beseft heel goed hoe druk mijn leven



als alleenstaande werkende moeder is. Maar haar dementie maakt het soms moeilijk. Zo nam ik haar twee jaar geleden mee op een bootreisje op de Rijn, dat was een enorme organisatie. Na thuiskomst belde ik haar en zei: ‘Dat was een mooi weekend hè?’ ‘Hoezo?’ antwoordde ze. Ze was alles alweer vergeten.”