

# Leven met dementie: een introductie

**Een samenvatting van de tekst van de zes informatievevideo's van Geriant**



Met dank aan Geriant Casemanagers Dementie Marise Kraaijeveld, Joost Bakker en Marloes Stam

Ontwikkeld door Geriant, Titanialaan 15 A, 1702 AZ Heerhugowaard

T: 072 5270390

E: [info@geriant.nl](mailto:info@geriant.nl)

W: [www.geriant.nl](http://www.geriant.nl)

Mei 2023

## Inhoudsopgave

Inleiding .....	3
Informatievideo 1: Signalen van dementie .....	4
Informatievideo 2: Wat is dementie en het verschil met delier .....	5
Informatievideo 3: Risicofactoren en cijfers over dementie .....	7
Informatievideo 4: Vormen van dementie .....	8
Informatievideo 5: Omgaan met dementie: symptomen en preventie.....	13
Informatievideo 6: Algemene informatie over Geriant .....	15

## Inleiding

Recentelijk heeft uw partner, ouder of andere naaste de diagnose milde cognitieve stoornis (MCI: Mild Cognitive Impairment) of dementie bevestigd gekregen. Waarschijnlijk heeft u op dit moment veel vragen waarop u een antwoord wenst.

Om zo goed mogelijk antwoord te geven op uw vragen hebben een aantal korte informatieve video's opgenomen met onze Casemanagers Dementie Joost Bakker, Marloes Stam en Marise Kraaijeveld. In deze informatieve video's ontvangt u basisinformatie over dementie in het algemeen (wat is dementie, de signalen, de diagnose, de vormen van dementie, etc.) én informatie over hoe we bij Geriant werken.

Deze video's kunt u vinden op onze website <https://www.geriant.nl/geriant-kenniscentrum-dementie/meer-informatie-over-dementie>. U kunt de video's tussentijds pauzeren, de pagina afsluiten en de video zo vaak als u wenst opnieuw opstarten. Daarnaast kunt u de link naar de video ook delen met naasten.

Dit document is een samenvatting van de informatieve video's. Zo kunt u de informatie nog eens rustig na te lezen.

## Informatievideo 1: Signalen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende hersenziektes waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit kan bestaan uit geheugenproblemen, verminderde uitvoering van dagelijkse handelingen en veranderingen in gedrag.

### Wat zijn de signalen van dementie?

1. Vergeetachtigheid
2. Moeite met dagelijkse handelingen
3. Taalproblemen
4. Verwarring
  - a. Objecten neerleggen op onlogische plaatsen
    - i. Sleutels terugvinden in de koelkast
  - b. Verwarring in tijd en plaats
5. Terugtrekken uit sociaal contact
6. Afnemende behoefte om activiteiten te ondernemen
7. Veranderend gedrag/karakter
8. Slaapproblemen
9. Onrust overdag/'s nachts

Mensen zijn vaak goed in staat om voor geruime tijd zelfstandig oplossingen te vinden voor het omgaan met bovengenoemde signalen. Echter, met de tijd nemen deze mogelijkheden af.

### Huisarts

Als er sprake is van (een/meerdere van) bovenstaande signalen is het goed om een afspraak in te plannen met de huisarts. Bij het vermoeden van een dementie gaat de huisarts dat verder onderzoeken.

### Dementie of milde klachten van het kortetermijngeheugen (MCI)

Lang niet altijd is er, wanneer er sprake is van bovenstaande signalen, sprake van een dementie. Een andere mogelijkheid is dat er sprake kan zijn van milde klachten van het kortetermijngeheugen, een zogenoemde 'MCI' (Mild Cognitive Impairment/Milde Cognitieve Stoornis). Wanneer er sprake is van MCI kan iemand nog goed zelfstandig functioneren in het dagelijks leven, bij een dementie is dit vaak niet meer mogelijk.

Wanneer er sprake is van MCI is er een vergrote kans op het krijgen van een dementie, MCI kan een voorstadium zijn van dementie, maar dit hoeft niet. Mensen kunnen heel lang op het niveau van een MCI blijven functioneren maar het kan ook uitmonden in een dementie als mensen verder achteruitgaan.

## Informatievideo 2: Wat is dementie en het verschil met delier

Dementie is een verzamelnaam/paraplubegrip voor een aantal verschillende hersenaandoeningen.



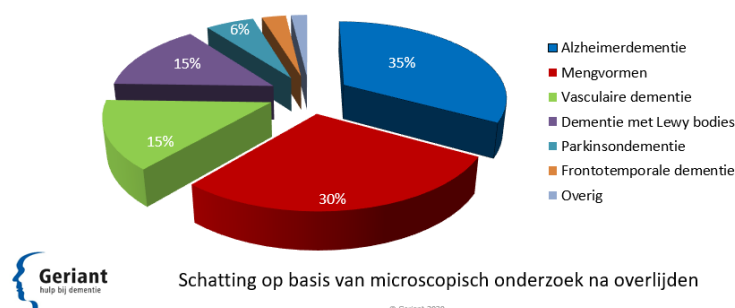
### De ziekte van Alzheimer is een van de vormen van dementie

De meest bekende hersenaandoening veroorzaakt door een dementie is de *ziekte van Alzheimer*. Vaak wordt de vraag gesteld: wat is het verschil tussen dementie en de ziekte van Alzheimer? Het belangrijkste antwoord hierop is dat de ziekte van Alzheimer een vorm van dementie is.

Naast de ziekte van Alzheimer zijn de meest voorkomende vormen van dementie *Vasculaire dementie*, *dementie met Lewy Bodies*, *Parkinsondementie* en *Frontotemporale dementie*. Hier zal uitgebreid op worden ingegaan tijdens Informatievideo 4: Vormen van dementie.

Daarnaast zijn er nog allerlei kleine, minder bekende vormen van dementie, waaronder: *de ziekte van Huntington*, *aidsdementie*, *semantische dementie* en *alcohol dementie*.

## Vormen van dementie



### **Wat is een delier?**

Een delier zorgt ervoor dat de persoon met dementie plotseling erg achteruit gaat. Het is daarom belangrijk om te weten wat de symptomen en oorzaken van een delier zijn en wat gedaan kan worden bij het vermoeden van een delier.

Een delier is een plotseling ontstane verwardheid, in de meeste gevallen met een lichamelijke oorzaak. Ineens weet de persoon met dementie bijvoorbeeld niet meer welke dag het is, draait hij/zij het dag-en-nacht ritme om, ziet hij/zij dingen die er niet zijn (hallucinaties) en gedraagt hij/zij zich onrustig.

Het omgekeerde is ook mogelijk, dat de persoon met dementie door de delier veel rustiger wordt dan gewoonlijk en nauwelijks reageert op de omgeving.

### **Oorzaken van een delier**

De oorzaak van een delier is meestal lichamenlijk, het ontstaat door ziekte, infectie, uitdroging of medicatie. Het is goed om extra alert te zijn op de mogelijkheid van een delier bij:

- Blaasontsteking (urine­weginfectie) of andere infectie;
- Veranderingen in medicatie (nieuw medicijn, te hoge dosering van een medicijn, of een wisselwerking tussen diverse medicijnen);
- Een ongeluk;
- Stoornissen in de stofwisseling/hormoonhuishouding;
- Hersenschudding of -kneuzing, beroerte of hersenbloeding;
- Ziekten aan hart, longen of buik;
- Een operatie;
- Pijn of te weinig slaap.

Mensen met een dementie en MCI zijn extra gevoelig voor het krijgen van een delier. Daarnaast zijn een hoge leeftijd, gebruik van veel verschillende medicijnen en achterliggende ziekten risicofactoren voor het krijgen van een delier.

## Informatievideo 3: Risicofactoren en cijfers over dementie

### Risicofactoren dementie

De grootste risicofactor voor het krijgen van een dementie is leeftijd. Hoe ouder een persoon wordt, hoe groter de kans om een dementie te krijgen. Over het algemeen komt dementie meer voor bij vrouwen dan bij mannen.

Overige risicofactoren:

- Hart- en vaatziekten (o.a. hoge bloeddruk, verhoogd cholesterol)
- Roken
- Alcohol
- Overgewicht
- Diabetes
- Depressie
- Ongezonde voeding
- Weinig beweging
- Weinig sociale contacten
- Weinig mentale uitdaging (o.a. in werk, hobby en opleiding)

### Cijfers over dementie

1 op de 5 mensen krijgt een vorm van dementie. Momenteel zijn er in Nederland 290.000 mensen die dementie hebben, 15.000 daarvan zijn jonger dan 65 jaar. In 2040 is de verwachting dat er 500.000 mensen zijn met dementie in Nederland. Als maatschappij zullen we ons hierop moeten inrichten.

70% van de mensen met dementie is thuiswonend en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving, de mantelzorgers. De gemiddelde duur van de dementie, van diagnose tot overlijden, is 8 jaar. De laatste 1,5 jaar wonen mensen met dementie meestal in een instelling (o.a. verzorgingshuis, verpleeghuis, woonzorgcentrum).

## Informatievideo 4: Vormen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende hersenziektes waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken.



We bespreken kort de meest voorkomende soorten dementie

### 1. Ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie.

Bij de ziekte van Alzheimer zijn in het begin kleine signalen zichtbaar, voornamelijk in het geheugen.

Symptomen ziekte van Alzheimer:

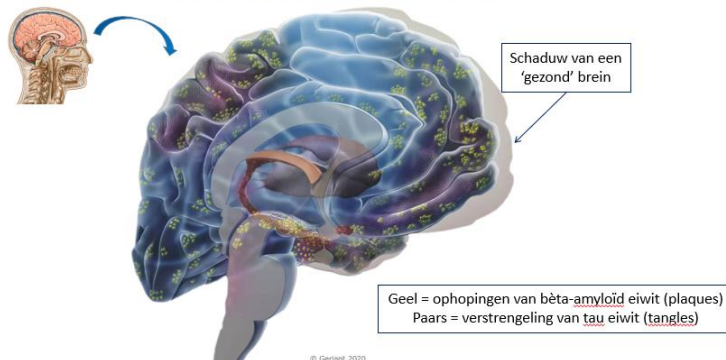
- Geheugenstoornissen
- Moeite met dagelijkse vaardigheden
- Veranderingen in karakter en gedrag
- Taalproblemen

Voorbeelden hiervan: niet meer weten wanneer iemand jarig is, afspraken vergeten, naar de keuken lopen om iets te pakken en zonder iets te pakken teruglopen. Later in het proces worden er problemen ervaren in het denken en handelen. De ziekte van Alzheimer kan op oude en jonge leeftijd voorkomen. Als het voorkomt op jonge leeftijd is het beloop vaak afwijkend van het standaardbeeld, bijvoorbeeld met een begin van gedragsverandering en taalproblemen i.p.v. geheugenproblematiek.

Door de tijd wordt de ziekte erger en krijgt de persoon met dementie steeds meer moeite met dagelijkse vaardigheden. Iemand met de ziekte van Alzheimer wordt niet meer beter.



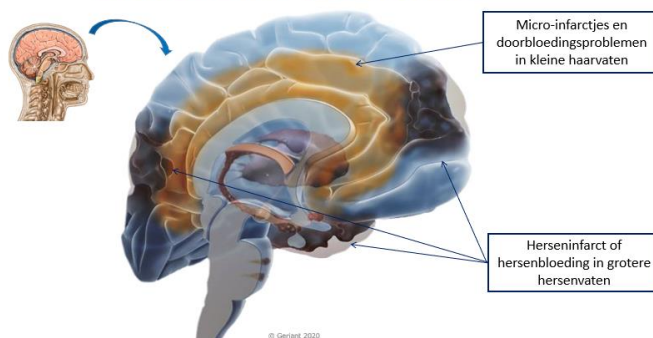
## Alzheimerdementie



Bij de ziekte van Alzheimer gaan zenuwcellen in de hersenen kapot. De oorzaak hiervan zijn bepaalde eiwitten die zich ophopen in de zenuwcellen, genaamd bèta-amyloïd (plaques) en het tau eiwit (tangles). Deze eiwitophopingen bevinden zich in de hippocampus, het hersengebied waar ons geheugen zit en informatie wordt opgeslagen. Deze ophopingen verstoren de communicatie van de hersencellen onderling. Daarom beginnen bij de ziekte van Alzheimer de eerste problemen in het geheugen.

## 2. Vasculaire dementie

### Vasculaire dementie



Vasculaire dementie is de tweede meest voorkomende vorm van dementie. De oorzaak van vasculaire dementie is problemen in de hersendoorbloeding veroorzaakt door vaatschade. Afhankelijk van het hersengebied dat beschadigd is geraakt is er bij mensen met vasculaire dementie sprake van diverse symptomen. Vasculaire dementie laat daardoor vaak een wisselend beeld zien waarbij goede en minder goede momenten zichtbaar zijn.

Opvallende symptomen vasculaire dementie:

- Vertraging in denken, spreken en handelen
- Moeite met concentratie en het uitvoeren van meerdere taken tegelijkertijd

- Lichamelijke verschijnselen, wankeler of langzamer lopen
- Verlamming of gevoelsverlies

Vaak komt vaatschade in de hersenen, vasculaire dementie, naast andere vormen van dementie voor.

Het verloop bij vasculaire dementie kan geleidelijk of juist heel plotseling gaan. Door een beroerte of reeks kleine beroertes (TIA's) kunnen personen met vasculaire dementie plotseling achteruitgang vertonen. Daarna kan iemand met vasculaire dementie stabiel blijven, zo lang geen nieuwe beroertes zich voordoen.

### 3. Lewy Body dementie en Parkinsondementie

#### Parkinsondementie

Personen met de ziekte van Parkinson krijgen problemen met bewegen. Kenmerken hiervan zijn traagheid, stijfheid en trillingen. Later kan iemand een dementie ontwikkelen.

Rond de 35-50% van de mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson ontwikkelen een Parkinsondementie. In de meeste gevallen vertoont de persoon met Parkinsondementie de volgende kenmerken: trillen, stijfheid, langzamer en minder bewegen en schuifelend lopen. Later krijgt men last van opdieproblemen (problemen met het terughalen van informatie), verminderde aandacht en is men minder in staat handelingen op de automatische piloot te verrichten. Visuele hallucinaties komen voor bij mensen met Parkinsondementie waarbij zij dingen denken te zien die er niet zijn.

*Tip voor naasten van mensen met Parkinson: wacht een aantal seconden (5 á 10) na het stellen van een vraag zodat uw naaste de tijd heeft om te antwoorden. Voor iemand die lijdt aan een Parkinsondementie zijn die 5 á 10 seconden helemaal niet zo lang.*

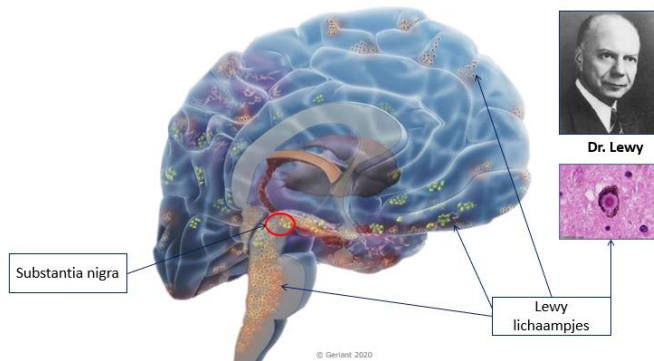
#### Lewy Body dementie (LBD)

Bij de Lewy Body dementie (LBD) gaat het andersom vergeleken met de Parkinsondementie: storingen in het denkvermogen zijn eerst zichtbaar en pas later komen er stoornissen in de bewegingen.

Symptomen Lewy Body dementie:

- Aandachtsstoornissen
- Visuele hallucinaties: mensen die denken dat ze iets zien, ook al weten ze dat dit er niet is (vb. een koe in de tuin, hele woonkamer vol met visite)
- Onrustig slapen en heftig dromen, welke vaak als werkelijkheid ervaren worden
- Parkinsonverschijnselen: stijfheid, langzamer lopen, slechte balans en traagheid

## LBD en Parkinson dementie



Bij beide ziektes, Parkinsondementie en Lewy Body dementie is er sprake van verschillende abnormale eiwitverdichtingen in de hersencellen. Deze verdichtingen worden ook wel Lewy bodies of Lewy lichaampjes genoemd. Ze zijn vernoemd naar de man die ze voor het eerst heeft beschreven, dr. Friedrich H. Lewy.

De Lewy bodies komen bij beide ziektes veel voor in de hersenstam. Ze zorgen voor het afsterven van hersencellen in een gebied in de hersenstam dat de substantia nigra (zwarte kern) heet. Dit gebied produceert dopamine voor de hersenen. Dopamine is onder andere erg belangrijk bij het bewegen.

### 4. Frontotemporale dementie

Bij Frontotemporale dementie is sprake van schade aan de voorkant van het brein. Dit deel van ons brein is verantwoordelijk voor gedrag en initiatief nemen. Frontotemporale dementie ontstaat vaak tussen de 40 en 60 jaar.

Symptomen Frontotemporale dementie:

- Veranderingen in gedrag, taalvaardigheid en motoriek
- Geheugenproblemen, vaak in een later stadium

Bij Frontotemporale dementie is sprake van 3 verschillende varianten, het type wordt bepaald aan de hand van de eerste symptomen die optreden:

1. Gedragsvariant: gekenmerkt door veranderingen in gedrag, emoties, persoonlijkheid en beoordeling van situaties.
2. Bewegingsvariant: gekenmerkt door veranderingen in motoriek, moeilijkheid met bewegen (trillen, moeite met lopen, vaak vallen) en problemen met de coördinatie.
3. Taalvariant: gekenmerkt door het verlies van taal. Moeite met spreken, begrijpen, lezen en schrijven. Deze vorm wordt ook wel primair progressieve afasie of semantische dementie genoemd.

Vaak is er bij Frontotemporale dementie sprake van plannings- en overzichtsproblemen. Geheugenstoornissen komen vaak voor in een later stadium.

Diagnostisering van Frontotemporale dementie is vaak een lang traject omdat een dementie minder snel verwacht wordt bij deze jongere mensen. Vaak komt men in de Geestelijke Gezondheidszorg terecht met de verwachting van een burn-out, depressie of relatieproblemen.

## 5. Mengbeeld

Mengbeeld: meerdere vormen van dementie in één. Dit kunnen diverse combinaties van dementie met elkaar zijn. Hoe ouder mensen worden hoe meer schade er is in het brein. Een mengbeeld komt heel veel voor.

## Informatievideo 5: Omgaan met dementie: symptomen en preventie

Er zijn een aantal symptomen die kenmerkend zijn voor mensen met dementie, onafhankelijk van het type dementie.

### Dementie symptomen en wat ze betekenen:

**Apathie:** Apathie staat voor inactiviteit/passiviteit. Voorbeeld: *Mensen die geen 'goedemorgen' kunnen zeggen als ze wakker worden.* Dit is niet omdat de persoon met dementie dit niet meer wil, maar dit komt doordat er geen signaal meer door de hersenen wordt doorgegeven dat dit een sociale norm is.

**Afasie:** Taal- en woordvindingsproblemen.

**Apraxie:** Apraxie staat voor moeite met handelingen. Handelingen in het dagelijks leven die normaal op de automatische piloot gaan. Voorbeeld: *de persoon met dementie weet niet meer goed wat de volgorde van aankleden is of de volgorde van koffie zetten wordt vergeten.* Deze handelingen heeft de persoon met dementie voorheen zonder na te denken uitgevoerd en nu kosten ze veel moeite.

**Agnosie:** Agnosie staat voor het niet meer herkennen van voorwerpen, de persoon met dementie weet niet meer waar een bepaald voorwerp voor is. Voorbeeld: *een persoon die zijn of haar haren kamt met een pen.*

**Karakterveranderingen:** Karakterveranderingen kan beide kanten op gaan, de persoon met dementie kan rustiger worden (emotionele vervlakking) maar iemand kan ook een korter lontje krijgen.

**Wanen en hallucinaties:** Hallucinaties staat voor dingen zien die er niet zijn. Bij wanen is iemand ergens van overtuigd wat niet waar is. Voorbeeld waan: *persoon met dementie geeft aan hele mooie theelepeltjes te hebben gehad, die nu verdwenen zijn. In dit geval raakt de persoon met dementie zelf iets kwijt, is zich daar niet van bewust en geeft hij/zij anderen daar de schuld van.*

**Omkeren van dag-en-nacht ritme:** De persoon met dementie staat steeds later op de dag op, gaat in de nacht zaken ondernemen en rond een uur of 03.00 wordt de dag gestart.

**Op zoek gaan naar veiligheid buiten de eigen woonomgeving:** Mensen gaan op zoek naar geborgenheid of advies bij andere mensen. Voorbeeld: *persoon met dementie gaat advies vragen aan de burens, midden in de nacht.*

**Onrust/rusteloosheid:** het lijkt hierbij alsof de persoon met dementie steeds iets aan het opruimen is, iets zoekt of iets anders moet doen.

**Vermoeidheid**

**Verminderd besef/inzicht**

**(ver)dwalen**

**Gevoeligheid voor delier**

### **Wat is er aan te doen?**

Aan de aandoening zelf is helaas weinig tot niets te doen, sommige medicatievormen kunnen de ziekte vertragen of de verschijnselen verminderen. Dementiemedicatie biedt soms hulp bij symptoombestrijding van onder andere somberheid, angst en slapeloosheid. Beslissen tot gebruik van medicatie is vaak een individuele afweging.

### **Gezond leven**

Gezond leven kan remmend werken op het verloop van de aandoening. Wat kunt u zelf doen:

- Veel bewegen (dagelijks minimaal 30 minuten matig - intensief)
- Normale, gezonde voeding
- Niet roken en drinken
- Mentaal actief zijn: hobby's, uitdagingen
- Sociale contacten onderhouden
- Muziek maken of ernaar luisteren
- Voldoende slaap
- Levenshouding (mindfulness, positief denken, iemand in zijn kracht zetten, opstaan met een doel)

## **Informatievideo 6: Algemene informatie over Geriant**

Geriant staat klaar voor de cliënt en voor de mantelzorger.

### **Mantelzorger**

Een mantelzorger is iemand die onbetaalde zorg verleent aan een ander. Dit kan bestaan uit diverse activiteiten, van een maaltijd langsbrengen, met iemand naar de huisarts gaan tot de volledige zorg van iemand verlenen.

Mantelzorger zijn kan zwaar zijn. 31% van de mantelzorgers zorgt gemiddeld meer dan 40 uur per week voor zijn/haar naaste. Sommige mantelzorgers raken overbelast, overbelasting van de mantelzorger is vaak een belangrijke reden om de naaste met dementie op te nemen in een verpleeghuis.

### **Werkwijze Geriant**

Geriant is er vanaf het moment van het stellen van de diagnose tot aan opname of overlijden van de persoon met dementie. Geriant begeleidt cliënt en mantelzorger door het geven van adviezen, stellen van indicaties, aanvragen van hulp en geven van informatie over mogelijkheden of hoe om te gaan met de veranderende situatie en gedrag. Het doel van Geriant is dat de cliënt zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, in de eigen omgeving, met zoveel mogelijk kwaliteit van leven.

Het team van Geriant bestaat uit een Casemanager, Specialist Ouderengeneeskunde (arts), Psycholoog, Secretariaat en het Geriant Kenniscentrum Dementie.

### **Casemanager**

Naarmate de dementie voortschrijdt neemt het beroep op de mantelzorger toe. De casemanager, de vaste contactpersoon van de mantelzorger in het team van Geriant, biedt ondersteuning om dit mogelijk te maken. De casemanager werkt hiervoor samen met diverse organisaties, o.a. gemeente, CIZ – Centrum Indicatiestelling zorg, huisarts, praktijkondersteuner huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut.

Een casemanager is een HBO opgeleide verpleegkundige met een specialisatie in het casemanagement dementie. De casemanager bouwt een vertrouwensband op met de cliënt en mantelzorger en probeert een goed beeld te krijgen van diens voorkeuren, gewoontes, interesses en mogelijkheden.

Een casemanager verricht veel praktische werkzaamheden zoals wijkzorg regelen en indicaties aanvragen. Daarnaast biedt een casemanager ook emotionele begeleiding, bijvoorbeeld begeleiding bij het veranderend gedrag of bij het rouwproces. Daarnaast delen casemanagers informatie over de diagnose dementie: wat gebeurt er in het brein van de persoon met dementie, welke veranderingen kunt u verwachten, hoe kunt u hiermee omgaan en praktische zaken.

De casemanager doorloopt samen met de cliënt en de mantelzorgers het complexe traject van de dementie, u staat er niet alleen voor.

### **Geriant aanbod voor mantelzorgers**

Voor de mantelzorgers van de personen met dementie die in zorg zijn bij Geriant organiseert Geriant de cursus 'Omgaan met dementie'. Dit zijn bijeenkomsten waarbij dieper ingegaan wordt op wat het betekent om een naaste te hebben met dementie, wat hier allemaal bij komt kijken en hoe u hier mee om kunt gaan. Een belangrijk onderdeel is het uitwisselen van ervaringen. Neem contact op met de casemanager voor meer informatie over deze bijeenkomsten of neem een kijkje op de [website](#).

### **Belangrijke boodschappen**

- Dementie is complex: er is sprake van verschillende ziektes met verschillende verschijnselen.
- Door het beter begrijpen van de verschijnselen van dementie bent u beter voorbereid en verkleint de kans op onmachtgevoelens.
- Geriant is er om u te helpen.
- De casemanager is uw deskundige gids op een complexe reis en laagdrempelig in het contact.

Voor vragen over dit document of de informatieveideo's kunt u natuurlijk terecht bij uw casemanager van Geriant.





Geriant, Titaniaaan 15 A, 1702 AZ Heerhugowaard

T: 072 5270390

E: [info@geriant.nl](mailto:info@geriant.nl)

W: [www.geriant.nl](http://www.geriant.nl)

