**Dementie**

Met onze hersenen kunnen we heel veel; bijvoorbeeld onthouden, oriënteren, herinneren, overzicht houden, abstract denken, rekenen, taal begrijpen en uitspreken, plannen, sociaal zijn, emoties uiten, herkennen, praten. Deze hersenfuncties noemen de artsen ook wel ‘cognitieve functies. In de loop van ons leven kunnen onze hersenen minder goed gaan functioneren omdat ze verouderen of ziek worden. Soms worden de hersenen ‘geraakt’ door een herseninfarct en valt er een hele specifieke functie uit zoals het gebruik van taal. Soms worden de hersenen meer uitgebreid aangedaan, waardoor meerdere functies uitvallen. Als iemand zich niet meer kan uitdrukken in woord of in geschrift (of het niet meer begrijp), dan heet dat ‘afasie’. Als iemand een handeling niet meer kan uitvoeren (bv koffie zetten) dan heet dat ‘apraxie’. Als iemand voorwerpen niet meer herkent (en bv een vork als lepel gebruikt) noemen we dit ‘agnosie’. En soms wordt het moeilijk om logische gevolgtrekking niet meer te overzien waardoor een uitvoerende functie niet meer lukt (bv met de bus reizen).

Pas als naast het geheugen 1 van voorgenoemde hersenfuncties afgenomen is én dit heeft aanzienlijk invloed heeft op het dagelijkse functioneren, spreken we van ‘dementie’. Het is niet altijd makkelijk om te zien of het zo is dat er meerdere hersenfuncties zijn aangedaan. Want hoe kom je er nou achter of het ‘abstract denken’ van iemand is verminderd. Daarvoor kunt u naar uw huisarts gaan, die je soms dit onderzoek zelf kan uitvoeren en soms doorverwijst naar bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde, een geriater, een neuroloog of een psycholoog/psychiater. Deze doet dan een test waarin meerdere hersenfuncties onderzocht worden. De vragen die horen bij ‘abstract denken’ zijn bijvoorbeeld:

* Wat is de overeenkomst tussen een trein en een fiets? of
* Wat betekent ‘na regen komt zonneschijn?’

Mensen die minder goed abstract kunnen denken, zullen bij de eerste vraag het antwoord soms niet weten, of zeggen ‘een trein gaat snel en een fiets langzaam’. Dat is echter geen overeenkomst, maar een verschil. De tweede zin is in de natuur soms werkelijkheid, maar we gebruiken deze zin om te zeggen dat er na moeilijke tijden ook weer mooie momenten zullen zijn. Bij dit onderzoek is het natuurlijk belangrijk om ook rekening te houden met het opleidingsniveau, de intelligentie en de (culturele) achtergrond van een persoon.

De achteruitgang van de hersenfuncties kan veel oorzaken hebben. Het kan zijn dat dit komt door ‘gewone ouderdomsvergeetachtigheid’ waar het ook in een ander hoofdstukje al over ging. Iedereen mag immers namen vergeten, zeker op een bepaalde leeftijd. Bij dementie is er echter meer aan de hand dan alleen veroudering. Dementie kan veroorzaakt worden door:

* de ziekte van Alzheimer. Dit is een ziektebeeld dat veroorzaakt wordt door de neerslag van ‘foute’ eiwitten in het brein, waardoor een soort harde plekjes ontstaan die het functioneren van de hersenen daar moeilijk maken. We weten nog niet alles van deze neerslag; we weten niet hoe we het moeten voorkomen of hoe we het moeten genezen. Wel weten we dat een leven met veel beweging, gezonde voeding, een goede bloeddruk bijdraagt aan vermindering van de kans op de ziekte van Alzheimer. Soms zit de ziekte van Alzheimer in de familie. Dat maakt de kans op het krijgen van Alzheimer bij een zoon of dochter iets groter. We kunnen daar nog lang niet altijd onderzoek naar doen. De ziekte van Alzheimer wordt in een heel gelijkmatig tempo erger. Er ligt ongeveer 10 jaar tussen de diagnose ‘Alzheimer’ en volledige afhankelijkheid.
* ‘vasculaire dementie’ is een vorm van dementie die wordt veroorzaakt door piepkleine verstoppinkjes in de vaten van de hersenen. Door deze verstoppinkjes gaat er minder bloed naar de hersenen zelf en vermindert een hersenfunctie. Als dit in een groot vat gebeurt, spreken we van een TIA (als de verstopping weer doorschiet en de klachten verdwijnen binnen 48 uur) of een CVA (als er blijvende verschijnselen zijn). In de gewone spreektaal worden TIA’s of CVA’s allebei ook wel ‘beroertes’ genoemd. Elke keer als er een nieuwe (piepkleine) verstopping optreedt, kunnen de hersenfuncties achteruit gaan. Daarom verloopt deze ziekte vaak zo trapsgewijs; opeens is het een heel stuk erger. Overigens is een ander typisch kenmerk van vasculaire dementie dat een patiënt in de ochtend veel helderder kan zijn dan in de avond (of andersom). Soms hebben familieleden dan het idee dat een patiënt toneelspeelt of zich aanstelt. Het hoort echter bij dit ziektebeeld.

De laatste jaren wordt overigens steeds vaker gedacht dat de ziektes Alzheimer en ‘vasculaire dementie’ niet zo heel veel verschillen van elkaar. Ook bij Alzheimer treden soms plotselinge verergeringen op en ook vasculaire dementie kan langzaam steeds erger worden.

U zult begrijpen dat de hersenen bij dementie heel kwetsbaar zijn. Als mensen ziek zijn (bv gewoon de griep of een blaasontsteking hebben) kan dit leiden tot een plotseling dramatische verslechtering van de geestelijke vermogens. Dit heet een ‘delier’, wat vaak ook gepaard gaat met veel onrust en soms zelfs hallucinaties. Het is goed om dit te herkennen, omdat bij behandeling van de ziekte met bv antibiotica ook het delier weer verdwijnt.

Een hersenbloeding is overigens iets heel anders; dan begint opeens (spontaan of bv na een val) een hersenvat te bloeden. Dat kan letterlijk in de hersenen zijn en dan hele grote en dramatische gevolgen hebben. Als er een vat tussen de hersenschedel en de hersenen zelf knapt (vaak door een klein incident als het stoten van het hoofd), dan kan het soms dagen of weken duren voordat de hersenen daar last van krijgen. Deze laatste bloedingen knappen soms ook weer vanzelf op.

* Een andere vorm van dementie is ‘frontotemporale dementie’ waarbij vooral het voorste gedeelte en de zijkant van de hersenen aangedaan zijn. Deze vorm van dementie begint vaak op veel jongere leeftijd (50-60 jaar) en daarbij zijn vreemde gedragingen vaak veel opvallender dan de geheugenproblemen. Deze gedragingen kunnen zijn dat mensen opeens ongepaste (seksuele) opmerkingen gaan maken of aan tafel hun mond onsmakelijk volproppen.
* Ook bij bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson of Huntington kan dementie voorkomen, maar dat gaat te ver voor dit hoofdstuk

**Behandeling van dementie**

Er zijn veel onderzoekers bezig met het zoeken naar een behandeling van dementie. Daar zouden immers erg veel mensen mee geholpen zijn. De afgelopen jaren zijn een aantal medicijnen op de markt gekomen zoals Exelon (Rivastigmine) die dementie iets vertragen gedurende in ieder geval een half jaar. Wat er daarna gebeurt weten we niet. Ook is gebleken dat veel mensen last krijgen van bijwerkingen zoals misselijkheid of duizeligheid. De artsen zijn daarom niet allemaal overtuigd van het voorschrijven van deze medicijnen. Meestal geven de geriaters (ouderenartsen in het ziekenhuis) het vaker dan de huisartsen of specialisten ouderengeneeskunde (ouderenartsen thuis). Het is in ieder geval belangrijk om een patiënt die deze medicijnen krijgt, goed te volgen.

In beweging blijven (zowel fysiek als geestelijk) is echter wel duidelijk aangetoond effectief. Het valt juist met de diagnose dementie vaak niet mee om beweging vol te houden of te organiseren. De huisarts, een sportcoach, een wijkverpleegkundige kunnen u daar bij helpen.

**Waarom is de diagnose van dementie belangrijk?**

We hebben immers niet een behandeling die dementie kan genezen. Toch is het belangrijk om te weten wat er aan de hand is om een aantal redenen:

Het kan opluchting geven te begrijpen waar de klachten van het geheugen vandaan komen. Soms is er irritatie ontstaan bij de echtgenoot/te of bij de kinderen of is een patiënt erg bezorgd geworden over de dingen die niet meer goed gaan. Als deze klachten een oorzaak blijken te hebben, valt er soms ook echt iets van de schouders van de patiënt en/of mantelzorger.

Daarnaast kunnen mensen (patiënten of mantelzorgers) maatregelen nemen waardoor ze regie houden over hun toekomst:

* Het kan verstandig zijn om na te denken of zelfs officieel vast te laten leggen wie in de toekomst regelzaken als administratie gaat doen. U kunt dit officieel laten vastleggen bij een notaris. Als een patiënt al wat verder in het dementieproces is en in de familie ontstaan problemen over de verantwoordelijkheden, is het ook mogelijk eea door de rechter te laten bepalen, waarbij er 3 vormen zijn die aangevraagd kunnen worden:

1. Mentorschap: de rechter bepaalt wie voor de zorgtaken verantwoordelijk is
2. Bewindvoering: de rechter bepaalt wie voor de administratieve zaken verantwoordelijk is

Een mentor of bewindvoerder kan iemand uit de familie zijn of een onafhankelijk iemand. Wie het ook is, deze moet jaarlijks verantwoording afleggen over de organisatie van zijn/haar taken aan de rechter.

1. Ondercuratelestelling is een zware maatregel waar eigenlijk alleen voor gekozen wordt als een patiënt aan de deur/telefoon onverstandige zaken koopt. Dit kan met deze maatregel makkelijker worden teruggedraaid dan met bewindvoering. Een ondercuratelestelling is duurder en wordt gepubliceerd in de Staatscourant. Meestal volstaat mentorschap samen met bewindvoering

De formulieren om een maatregel aan te vragen kunt u vinden onder: <https://www.rechtspraak.nl/NAAR-DE-RECHTER/FORMULIEREN/Pages/Curatele-bewind-mentorschap.aspx>

Meer informatie over deze maatregelen vindt via de volgende link: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/curatele-beschermingsbewind-of-mentorschap-aanvragen.html>

Het is lang niet altijd nodig om een maatregel via de rechter te organiseren, maar als er in de familie onderling onenigheid is, kan dit wel veel rust creeren en kan iedereen zich weer over de patiënt bekommeren.

Voor alle maatregelen is een ‘medische verklaring’ nodig van een onafhankelijk arts. Deze benoemt de diagnose of problemen van een patiënt. Een medische verklaring laten opmaken kost meestal rond de 150 euro.

* Met de wat meer gevorderde diagnose dementie is het niet toegestaan auto te rijden. De meeste mensen zullen zeggen dat ze nog prima autorijden, ook bij gevorderde dementie. De automatische handelingen (schakelen, gasgeven) gaan vaak inderdaad ook nog prima. Maar helaas is gebleken dat de reactiesnelheid op een onverwachte gebeurtenis (een bal die de straat oprolt) aanzienlijk is afgenomen. Dit in combinatie met het niet hebben van overzicht in een dergelijke situatie, maakt autorijden bij gevorderde dementie levensgevaarlijk.

Na de diagnose dient u dit zelf te melden aan het CBR door een Eigen Verklaring in te vullen. Op de volgende site kunt u lezen wat dan de procedure is die kan volgen: <http://cbr.nl/11349.pp>

Op deze site vindt u ook de link naar het formulier Eigen Verklaring.

Als u geen melding maakt en u raakt bij een ongeval betrokken, is de kans heel groot dat uw verzekering van dekking afziet.

* Als thuis wonen moeilijker wordt, is het soms noodzakelijk om te verhuizen naar een verpleeghuis. Die gedachte is voorzichtig gezegd voor de meeste mensen niet prettig. Maar als verpleeghuisopname onvermijdelijk is omdat u of uw partner opeens ziek(er) geworden zijn, dan ten minste naar het huis van uw voorkeur. Doordat u de diagnose heeft gekregen, kunt u zich oriënteren en uitspreken over wat u zou willen als het niet anders meer kan.
* Regelmatig zeggen patiënten dat als de dementie erger wordt, ze euthanasie willen. Dat wordt vaak op papier gezet met een wilsbeschikking en besproken met de huisarts. Deze zal u uitleggen dat eea niet zo vanzelfsprekend is. In de toekomst zal ik op deze website aan dit moeilijke onderwerp apart aandacht schenken.
* Als de diagnose dementie is gesteld, kan ondersteuning en zorg aangevraagd worden. Soms kan er (via de gemeente of huisarts) een ‘trajectbegeleider’ of wijkverpleegkundige bij u betrokken worden, waar u altijd terecht kunt voor vragen. Hij of zij zal u blijven ontmoeten. Dat kan 1x per jaar zijn of 1x per maand, net wat u nodig heeft en wat mogelijk is. Ook kunt u bij het Centraal Indicatie Orgaan (CIZ) een zogenaamde zzp aanvragen waarmee u extra zorg kunt krijgen (in of vanuit een verpleeghuis of thuis)

Sommige mensen willen echter niet van de diagnose dementie weten. Ze hebben het idee dat het zinloos is om te weten en zijn angstig of worden somber bij de gedachten dat hun vermoedens waar zijn. Dit is vaak iets om te respecteren, maar wellicht dat in de loop van de tijd ook ruimte ontstaat om toch voorzichtig aan de diagnose te wennen en adequate hulp te krijgen.

Er is heel veel geschreven en georganiseerd rondom dementie en de ondersteuning voor de patiënt en mantelzorger. Hieronder kunt u straks een aantal nuttige sites en boeken vinden. Maar in uw eigen wijk, dorp of stad zijn vast initiatieven te vinden die u heel direct van steun kunnen zijn. Het is het onderzoek waard!