

Dit hoofdstuk is een bewerking van Steyaert, J. (2016). *Dementie, de essentie*. Antwerpen: Uitgeverij EPO.

Dementie is geen eenduidige ziekte, maar een syndroom: een verzameling symptomen, maar met een diversiteit van oorzaken. Momenteel zijn meer dan zestig vormen bekend. Het gemeenschappelijke kenmerk is dat ze allemaal de werking van de hersenen aantasten en met name de geheugenfunctie verminderen. Daardoor vermindert de zelfredzaamheid en het vermogen om zijn of haar leven te organiseren. Dementie behoort tot de familie van neurodegeneratieve stoornissen, net zoals de ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose.

Vergeetachtigheid

Je komt thuis van de winkel en merkt dat je een paar dingen vergeten bent aan te kopen. Je weet dat je een paar jaar geleden op vakantie in Noorwegen die leuke mensen ontmoette, maar kan je absoluut hun naam niet meer herinneren. Het zijn situaties die we allemaal wel eens meemaken, en die naarmate we ouder worden meer voorkomen. Dat hoeft op zich niet verontrustend te zijn. Ook een te volle agenda, stress, vermoeidheid of het normale ouder worden kunnen aan de basis liggen. Een belangrijk, vroeg op te merken symptoom van dementie is vergeetachtigheid, maar gelukkig is lang niet alle vergeetachtigheid een voorbode van dementie. Wordt vergeetachtigheid wat ernstiger en nemen zowel de persoon zelf als zijn sociale omgeving het waar, maar zonder veel hinder voor het dagelijkse leven, dan spreekt men van ‘mild cognitive impairment’ of MCI. Dit is een soort tussengebied tussen normale (ouderdoms)vergeetachtigheid en dementie. MCI is in ongeveer de helft van de situaties een voorstadium van dementie, maar dus ook voor ongeveer de helft niet. Soms blijft deze vorm van vergeetachtigheid heel stabiel, zelfs op lange termijn. Er kan zelfs sprake zijn van verbetering van het geheugen.

Veelvoorkomende vormen van dementie

Ziekte van Alzheimer

De bekendste en meest voorkomende specifieke vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, genaamd naar de Duitse neuropatholoog en psychiater Alois Alzheimer. Van alle personen met dementie heeft ongeveer 60 procent deze vorm. De ziekte ontwikkelt zich heel langzaam en ontstaat omdat in de hersenen zogenoemde beta-amyloïde eiwitten samenkoeken tot plaques. Het kan wel twintig jaar duren voor die microscopische veranderingen leiden tot waarneembare effecten zoals geheugenverlies. Het geheugenverlies begint bij de ziekte van Alzheimer bij het kortetermijngeheugen. Men weet niet meer wat men 's middags gegeten

heeft, wat men gisteren op televisie zag, men is vergeten dat zoon of dochter vorige week langskwam. Het langetermijngeheugen blijft langer intact, met als resultaat dat steeds meer gesprekken over personen en gebeurtenissen uit de jeugdjaren gaan. Deze gesprekken worden vaak de dag nadien en de week nadien nog herhaald.

Naast geheugenverlies ontstaat ook verarming van de taal en verlies van praktische vaardigheden. Er is meestal een gebrek aan ziektebesef: men vergeet dat men vergeet. Dat maakt het voor naasten soms erg moeilijk om de veranderingen te bespreken of via de huisarts naar een diagnose te zoeken.

Vasculaire dementie

Na de ziekte van Alzheimer is vasculaire dementie de meest voorkomende variant van dementie. Deze vorm komt voor bij ongeveer 15 tot 20 procent van alle personen met dementie. De oorzaak is een probleem met de bloeddorstrooming in de hersenen. Het kan gaan over één of enkele grotere infarcten, maar ook om een hele reeks kleine infarcten. Daarvoor werd vroeger wel de term multi-infarctdementie of ziekte van Binswanger gebruikt. Die grijpt vooral in op de kleine bloedvaten en wordt gekenmerkt doordat de persoon opvallend trager gaat denken en handelen.

De symptomen van vasculaire dementie zijn erg vergelijkbaar met de ziekte van Alzheimer maar het verloop is grilliger. Plots kan er sprake zijn van een beroerte of hartaanval waardoor de cognitieve vermogens duidelijk achteruitgaan. Net als bij de ziekte van Alzheimer is zo'n achteruitgang onherroepelijk; verbetering is met de huidige medische zorg niet te realiseren. Sterk verhoogde bloeddruk, aderverkalking en algemene hart- en vaatziekten zijn belangrijke risicofactoren voor vasculaire dementie. Iemand met vasculaire dementie beseft doorgaans dat hij vergeet en is meestal nog in staat om dingen te leren of om zaken te onthouden.

Lewy body dementie

Begin vorige eeuw vond de neuroloog Fritz Heinrich Lewy abnormale eiwitafzettingen in de hersenschors van sommige patiënten met de ziekte van Parkinson. Later bleken die afwijkingen ook bij bepaalde personen met dementie voor te komen. Deze vorm van dementie vertoont dan ook veel overeenkomst met de ziekte van Parkinson. De gevolgen ontstaan op hogere leeftijd en kunnen een relatief snel verloop kennen. Er kan in de beginfase veel verschil zijn in functioneren van dag tot dag. Meer dan bij andere vormen van dementie is er sprake van problemen met de motoriek, het minder vlot kunnen bewegen, stijve ledematen en het aanhoudend beven. Deze vorm van dementie kenmerkt zich ook door verlies van aandacht en concentratie, en door apathie. Bij een groot deel van de patiënten is ook sprake van visuele hallucinaties. Het geheugen blijft langer intact en wordt pas later aangetast. Er zijn geen behandelingen om deze vorm van dementie te genezen of het verloop ervan te vertragen.

Frontotemporale dementie

Een volgende belangrijke vorm van dementie is de frontotemporale dementie, waarbij de frontale en temporale delen van de hersenen aangetast worden. Meer dan andere vormen van dementie kan deze vorm al op jongere leeftijd voorkomen. Omdat het dan over veertigers of

vijftigers gaat die nog volop in het arbeidsproces staan, wordt bij diagnose dikwijls eerst aan een burn-out of stress gedacht. In combinatie met gering ziektebesef loopt de diagnose daardoor aanzienlijke vertraging op. Bij deze vorm van dementie speelt erfelijkheid ook een iets grotere rol. Tot 30 procent van de patiënten zou deze van (groot)ouders geërfd hebben. Anders dan bij andere vormen van dementie zijn er voor deze vorm geen risicofactoren bekend.

De gevolgen vertalen zich bij aanvang minder naar geheugenproblemen en meer naar verandering van persoonlijkheid en ongeremd of apathisch gedrag. Het empathisch vermogen om zich in te leven in anderen verkleint, de patiënt richt zich in gedrag en denken steeds meer op zijn eigen persoon. Als vooral de temporale hersengebieden (zijkant) aangetast worden, is de impact op het taalvermogen groot: woorden en begrippen verliezen hun betekenis. Dan is er sprake van semantische dementie. Ook voor frontotemporale dementie bestaan helaas nog geen medicijnen of andere behandelingen.

Deze vorm van dementie werd eind negentiende eeuw ontdekt door de Tsjechische psychiater Arnold Pick en werd daarom lang de ‘ziekte van Pick’ genoemd.

Minder bekende vormen en mengvormen

Er zijn nog een aantal minder bekende en minder voorkomende vormen van dementie: dementie ten gevolge van HIV-aids, Creutzfeldt-Jakob, amyotrofische laterale sclerose (ALS), Korsakov dementie, ...

Er is dikwijls sprake van mengvormen van dementie. Met name de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie komen bij ouderen nogal eens samen voor.

Jongdementie

Bij de meeste vormen van dementie is hoge leeftijd veruit de belangrijkste risicofactor. Toch komt dementie ook soms voor op jonge leeftijd: jongdementie. Die term gebruiken we als de eerste symptomen van dementie zich voordoen vóór de leeftijd van 65. Ook als de diagnose na die leeftijd formeel gesteld wordt, blijft het een situatie van jongdementie. In het Vlaamse Gewest zijn er ongeveer 5400 personen met jongdementie. Dat aantal zal de volgende decennia behoorlijk stabiel blijven omdat het aantal inwoners tussen de 30 en 64 jaar stabiel blijft. Jongdementie komt dus niet heel veel voor en neemt niet toe, maar vraagt wel bijzondere aandacht. Juist omdat er sprake is van een jongere leeftijd wordt door de persoon zelf, zijn naasten en de (huis)arts niet snel aan dementie gedacht. Veeleer wordt er gedacht aan stress, burn-out of een hersentrauma. Daardoor duurt het gemiddeld 4 jaar tussen de eerste symptomen en een formele diagnose. Bovendien gaat het hier om mensen op actieve leeftijd, die dikwijls een baan hebben, inwonende nog studerende kinderen, een hypotheek op het huis ...

Een verouderde term voor jongdementie is preseniële dementie. Soms wordt ook wel eens gesproken over vroegdementie, maar dat begrip verwijst naar de eerste fase van dementie en niet naar jongdementie.

In het referentiekader worden aandachtspunten voor personen met jongdementie verweven doorheen de verschillende hoofdstukken.

DSM-5

In de wereld van de psychiatrie is de DSM of *diagnostic and statistical manual of mental disorders* erg belangrijk. Dit is een lijst met psychiatrische aandoeningen en hun definitie en criteria. Wereldwijd is dit boek hét referentiepunt voor psychiatrie en aanverwante beroepen. In 1952 verscheen de eerste versie, en sinds 2013 beschikken we over de versie DSM-5. Verrassend genoeg is in deze recentste versie de term dementie vermeden, omdat hij te stigmatiserend zou zijn. Als nieuwe termen zijn ‘minor and major neurocognitive disorder’ geïntroduceerd. In het Nederlands worden die vertaald naar beperkte en uitgebreide neurocognitieve stoornis.

Er zijn voor- en tegenstanders van deze ontwikkeling. Zelf denken we dat het vervangen van het woord dementie door een ander woord weinig doet aan het stigma dat eraan verbonden is. Bovendien werd er in Vlaanderen de afgelopen jaren stevig geïnvesteerd in het bespreekbaar maken van dementie en in een positieve beeldvorming rond de aandoening. Dat gebeurde onder meer via Music for Life in december 2012 en de campagne *Onthou mens, vergeet dementie* (zie www.onthoumens.be).

Aantal personen met dementie

Exacte cijfers over het aantal personen met dementie zijn er niet. Gebaseerd op de prevalentiecijfers van Alzheimer Europe en de bevolkingsstatistieken van het Vlaamse Gewest, maken we de schatting dat er in Vlaanderen 122.161 personen met dementie wonen. In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zou het gaan om 17.030 personen. De dubbele vergrijzing heeft echter als gevolg dat dit aantal de komende vijftig jaar zowaar zal verdubbelen [370].

Cure, care en preventie

Hoewel wetenschappers al jaren aankondigen dat ze op het puntje van een doorbraak staan om bepaalde vormen van dementie te genezen, is er tot op vandaag nog geen wonderpil voorhanden. Bepaalde medicatie kan, bij sommige mensen met dementie, de aandoening wat vertragen, maar ook hier zijn de resultaten matig succesvol. De afgelopen jaren is echter steeds meer onderzoek gedaan naar preventie van dementie. Hoe we leven heeft namelijk een grote invloed op het ontwikkelen van dementie. Een gezonde leefstijl (voldoende bewegen, gezond eten, de bloeddruk onder controle houden, niet roken,...) en voldoende mentale stimulatie (een vreemde taal leren, een (nieuw) muziekinstrument leren bespelen,...) doet het risico op dementie met een derde dalen [371]. Uiteraard kan deze preventie het aantal gevallen van dementie nooit volledig laten uitdoven, onder meer omdat factoren als leeftijd en genetische risicofactoren een grote rol blijven spelen. Het is daarom belangrijk dat we als samenleving en als zorgverleners een warm en een aangepast zorgaanbod uitbouwen voor

mensen met dementie en hun familie. Persoonsgerichte 'care' wanneer 'cure' (nog) niet mogelijk is. Dit boek bespreekt daarom voornamelijk het zorg- en ondersteuningsluik.