

# | Inhoud

<b>VOORWOORD</b>	7
<b>DE FEITEN OVER DEMENTIE: DE AANDOENING EN SYMPTOMEN</b>	9
Vormen van dementie	9
Symptomen van dementie	13
Dementie en het brein	16
1 Hiërarchische structuur van de hersenen	16
2 Het dementieproces	18
3 De hersenschors en dementie	18
4 Emoties bij dementie. Met dank aan het limbische systeem	21
<b>BELANG VAN EEN TIJDIGE DIAGNOSE</b>	24
Wat is een tijdige diagnose?	24
Wat is het belang van een tijdige diagnose?	25
Waarom is het moeilijk de diagnose tijdig te stellen?	26
Op welke symptomen moeten we letten?	27
Wat kan er op wijzen dat het niet om dementie gaat?	28
Welke rol kan je als zorgverlener opnemen?	29
<b>BELEVING EN BEHOEFTE</b>	30
Dementie: fasen en beleving	30
1 Fasen	30
2 Beleving	30
3 Bemerkingen	33
Psychologische behoeften van mensen met dementie	36
1 Basisbehoeften	36
2 Psychologische behoeften	37
Persoonsversterkend en persoonsondermijnd handelen	40

<b>OMGAAN MET MENSEN MET BEGINNENDE DEMENTIE</b>	44
Beleving en coping	44
1 Terugkomende thema's in de beleving van dementie	44
2 Het hoofd bieden aan het verlies	46
Omgang met mensen met beginnende dementie	50
1 Vanuit het perspectief van de persoon	50
2 Kenmerkend gedrag	50
3 Begeleidingsbehoefte	51
4 Omgang in enkele regels	51
5 Methodieken	52
Zinnvolle tijdsbesteding	55
1 Zelfbeleving	55
2 Positie	56
3 Zinnvolle tijdsbesteding	57

<b>OMGAAN MET MENSEN MET MATIGE DEMENTIE</b>	62
Vanuit het perspectief van de persoon	62
Kenmerkend gedrag	63
Begeleidingsbehoefte	63
Omgang in enkele regels	64
Methodieken	65

<b>OMGAAN MET MENSEN MET ERNSTIGE TOT ZEER ERNSTIGE DEMENTIE</b>	76
Vanuit het perspectief van de persoon	76
Kenmerkend gedrag	76
Begeleidingsbehoefte	77
Omgang in enkele regels	78
Methodieken	78

<b>GENUANCEERDE BEELDVORMING</b>	80
----------------------------------	----

<b>OMGEVINGSZORG</b>	82
De persoon in relatie tot zijn omgeving	82
Zintuiglijk comfort	84
1 Visueel comfort	84
2 Akoestisch comfort	86
3 Andere zintuigen	87
Bewegingsvrijheid in een oriënterende omgeving	87
Persoonsondersteunend karakter	89
Aanpassingen op maat van de persoon	90

<b>MOEILIK HANTEERBAAR GEDRAG</b>	92
Uitgangspunten	92
1 Het gedrag is moeilijk hanteerbaar, maar is niet het probleem op zich.	92
2 Het gedrag kan moeilijk hanteerbaar zijn voor zowel de omgeving als de persoon zelf.	92
3 Het moeilijk hanteerbaar gedrag is het voor de persoon best haalbare gedrag.	93
4 Het moeilijk hanteerbaar gedrag is niet adequaat, maar kan wel effectief zijn voor de persoon.	93
5 Het moeilijk hanteerbaar gedrag is niet simpelweg een symptoom van dementie. Het wordt door vele factoren bepaald.	93
6 De aanpak vloeit voort uit het begrijpen van het gedrag.	93
7 Niet begrijpen van het gedrag betekent niet dat er geen aanpak mogelijk is.	94
8 Het gaat vaak om het zoeken naar een leefbaar evenwicht.	94
9 De aanpak dient gedragen door alle betrokkenen. De analyse gebeurt dan ook het beste samen.	94
10 Goede basiszorg is preventief voor moeilijk hanteerbaar gedrag. Moeilijk hanteerbaar gedrag goed begrijpen en begeleiden, versterkt de basiszorg.	94
11 Reflectie op het eigen handelen als een van de belangrijkste hefbomen.	95
Veranderend gedrag beter begrijpen: enkele handige modellen	95
1 Een behoeftegestuurd model voor moeilijk hanteerbaar gedrag.	95
2 ABCs-methode	96
3 Crisisontwikkelingsmodel	98
<b>MANTELZORGERS</b>	100
Beleving van mantelzorgers	100
1 Zorglast en draagkracht bij mantelzorgers	100
2 Copingstrategieën	103
3 Kwaliteit van de zorgrelatie	104
4 Sociale steun	104
5 Zingeving	104
6 Gevoel van zelfeffectiviteit	104
Ondersteuning van mantelzorgers	105
1 Waardering	105
2 Mantelzorgondersteuning	106
3 Cliëntgericht signaleren	106
SOFA	107
<b>OMGAAN MET VRIJHEIDSBEPERKENDE MAATREGELEN</b>	110
Dwaalgedrag en vrijheidsbeperking	110
Wetgeving	110
Cliëntgericht op zoek naar alternatieven	111
ABCs-methode: gedrag begrijpen	111
Vermissingsprotocol	112
Dwaaldetectie	112



# | Voorwoord

“

## Samen op weg naar kwaliteit van leven, wonen en zorg voor mensen met dementie

”

We leven met z'n allen steeds langer, de levensverwachting is enorm gestegen. Terwijl een burger in de Westerse wereld een eeuw geleden gemiddeld vijftig jaar oud werd, ligt dat nu eerder bij tachtig jaar. Dat is dertig jaar levenswinst op een eeuw tijd! Bovendien stijgt die levensverwachting nog elk jaar met ongeveer drie maanden. Dat is het goede nieuws.

Maar het is niet al rozengeur en maneschijn! Een hogere levensverwachting betekent dat een aantal nog niet medisch te behandelen leeftijdsafhankelijke aandoeningen zoals dementie steeds meer voorkomen. De geneeskunde staat voor de uitdaging daar ook preventieve of curatieve medicijnen voor te ontwikkelen. Zolang die medicijnen er echter niet zijn, staat de maatschappij voor de uitdaging om voor personen met dementie (en hun naasten) goede dementiezorg uit te bouwen.

Wat goede dementiezorg is, zit ingebed in het maatschappelijke denken over wat goede zorg is. En waar dit vroeger al snel residentiële opvang betekende in wat toen nog een 'bejaardenhuis' heette, zien we nu steeds meer de voorkeur uitgaan naar 'zo lang mogelijk thuis blijven wonen', al dan niet met ondersteuning. Vermaatschappelijking van de zorg is de huidige norm voor goede zorg, ook op het terrein van dementiezorg. Deze ontwikkeling is nauw verwant aan *ageing in place*, de (internationale) tendens om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Die voorkeur voor langer thuis blijven leven ondanks toenemende zorgbehoefte is deels een keuze van individuele burgers.

Vlaanderen en Brussel samen, zullen in 2040 meer dan 190 000 mensen met dementie tellen. Bijna zeventig procent ervan zal gewoon thuis wonen. Dit stelt onze samenleving voor grote uitdagingen, gezien de nood aan ondersteuning de inzet van velen vereist: mantelzorgers en familieleden, vrienden, kennissen, maar ook professionele zorgverleners. Steeds meer Vlamingen zullen, of we het nu willen of niet, hetzij professioneel, hetzij in gezinsverband met ondersteuning en zorg voor mensen met dementie te maken krijgen.

Goede zorg bij dementie vereist specifieke kennis, attitudes en vaardigheden. Zorgverleners die al jaar en dag betrokken zijn in dementiezorg zijn alleszins door de opgedane ervaring tijdens hun loopbaan gegroeid in de wijze waarop ze die ondersteuning bieden. Medewerkers leren vandaag meer dan ooit ook van wat mensen met dementie zélf willen. De stem van de persoon met dementie wordt (gelukkig) meer en meer gehoord en meegenomen in opleidingen. De roep naar een dementievriendelijke samenleving wordt steeds luider. Leren in functie van goede dementiezorg doe je vandaag niet enkel meer vanuit de eigen opgebouwde ervaring of refererend aan die van anderen, maar ook op basis van nieuwe inzichten uit wetenschappelijk psychosociaal onderzoek.

De Expertisecentra Dementie willen recht doen aan personen met dementie en hun omgeving. Hun kwetsbaarheid doet appel op een professionele en persoonsgerichte zorgcultuur. Met deze publicatie, naar aanleiding van het project Referentierol in de thuiszorg (2023-2025), wensen we zorgverleners en opleiders het nodige houvast te bieden in hun streven naar excellente zorg en ondersteuning. In dat streven vinden we elkaar.

Vandaag leren we levenslang. Daarom willen we blijvend innoveren, de vinger aan de pols houden en op evidentie gebaseerde nieuwe inzichten en benaderingswijzen ter beschikking stellen. We hopen je met deze vernieuwde publicatie zuurstof te geven om de nodige competenties in dit domein van de gezondheidszorg aan te kunnen scherpen.



Jurn Verschraegen  
Directeur  
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



Leentje De Wachter  
Stafmedewerker vorming en opleiding  
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

# | De feiten over dementie: de aandoening en symptomen

## Vormen van dementie

De term 'dementie' is een verzamelbegrip. Er zijn immers verschillende vormen van dementie, met een verschillende oorzaak en vaak een verschillend verloop.

Anders gesteld: dementie is een ziektebeeld (syndroom), gevormd door een groep van verschijnselen (symptomen) die samen voorkomen. Er is altijd wel een onderliggende oorzaak: er loopt iets mis in de werking van de hersenen. Verschillende ziektes kunnen tot dementie leiden. De symptomen verschillen tot op zekere hoogte naargelang de oorzaak, vooral in het begin van het ziekteproces.

Er is een onderscheid tussen neurodegeneratieve en niet-neurodegeneratieve aandoeningen. 'Neuro' geeft aan dat de oorzaak te maken heeft met de zenuwcellen en -banen (neurologisch). 'Degeneratief' betekent dat de symptomen steeds erger worden.

- Bij een neurodegeneratieve aandoening begint de ziekte dus in de hersencellen zelf. De meest frequente vorm is de ziekte van Alzheimer (in 50 tot 60 procent van het voorkomen van dementie). Andere vormen zijn dementie met Lewy bodies, frontotemporale dementie, parkinsongerelateerde dementie of dementie veroorzaakt door de ziekte van Huntington.
- Niet-neurodegeneratieve aandoeningen hebben een oorzaak die buiten de hersencellen ligt. De meest voorkomende vorm is vasculaire dementie, waarbij er letsels ontstaan in de bloedvaten in de hersenen. Dit leidt tot problemen met de doorbloeding, waardoor hersencellen afsterven. Vasculaire dementie verklaart 10 tot 15 procent van het voorkomen van dementie.

Bij minstens 15 procent van de personen met dementie gaat het om een mengvorm van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Deze twee vormen verklaren dus ongeveer vier vijfde van het voorkomen van dementie.

Familieleden van mensen met dementie vragen zich vaak bezorgd af of de dementie erfelijk is. De erfelijkheid hangt volledig samen met de erfelijkheid van de ziekte die tot het syndroom dementie leidt. De ziekte van Huntington bijvoorbeeld, is dominant erfelijk. Wie het gen voor de ziekte van Huntington erft, zal de ziekte ook krijgen. Kinderen van een ouder met de ziekte van Huntington hebben één kans op twee om de ziekte te erven.

Ook van de ziekte van Alzheimer is zo'n dominant erfelijke vorm bekend. Dergelijke dominant erfelijke vormen zijn echter zeer zeldzaam. Bij de meeste vormen van dementie is er wel sprake van een erfelijke voorbeschiktheid, zoals dat ook het geval is bij andere ziektes zoals sommige vormen van kanker of harten- en vaatziekten. Iemand met een erfelijke voorbeschiktheid heeft wel een verhoogd risico om dementie te ontwikkelen, maar het is geen zekerheid. Het onderzoek naar welke genen een rol spelen bij het ontwikkelen van een bepaalde ziekte is nog volop aan de gang. Het is wel al duidelijk dat hierbij verschillende genen een rol spelen. Sommige genen vergroten de kans op dementie, andere zijn dan weer beschermend.

We bespreken kort de vier meest voorkomende vormen van dementie.

## Alzheimerdementie

50 tot 60 procent van alle personen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer. Daarbovenop komt dit bij 10 tot 15 procent samen voor met vasculaire dementie. De ziekte is genoemd naar Alois Alzheimer, een Duitse neuroloog die in 1907 voor het eerst de symptomen en de pathologische verschijnselen in de hersenen beschreef.

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer zijn de ophopingen van eiwitten tussen de zenuwcellen (amyloïd in zogenaamde ‘seniele plaques’) en in de celkernen (tau in draadvormige kluwens). Deze veranderingen zijn niet specifiek voor de ziekte van Alzheimer. Ze komen ook bij andere aandoeningen en zelfs bij normale veroudering voor. Dat is ook een van de redenen waarom de diagnose niet zo gemakkelijk te stellen is.

Door de eiwitophopingen sterven de cellen op termijn af. Het proces doet zich het eerste voor in de mediale delen van de temporale kwab, waar de hippocampus gelegen is. Deze speelt een cruciale rol bij het opslaan van informatie in het geheugen. Daarna worden geleidelijk ook andere delen van de hersenschors getroffen waardoor er andere cognitieve stoornissen ontstaan.

Daarnaast is er een verlies van cellen in hersenkernen die acetylcholine produceren, een neurotransmitter die zorgt voor de overdracht van informatie tussen de zenuwcellen en zo een belangrijke rol speelt in het geheugen. De medicijnen die momenteel gebruikt worden in de behandeling van de ziekte van Alzheimer grijpen net daarop in. In een normaal functioneren wordt acetylcholine voortdurend en geleidelijk afgebroken en vervangen door nieuwe acetylcholine. Bij de ziekte van Alzheimer gaat de natuurlijke afbraak verder, maar vertraagt de aanmaak van nieuwe acetylcholine. De medicatie (Aricept®, Exelon®, Reminyl®) remt de afbraak van de acetylcholine af. Deze medicijnen worden daarom ook acetylcholinesterase-inhibitoren genoemd. Ze zorgen ervoor dat de hoeveelheid acetylcholine nog een tijdje op peil blijft. De medicatie remt dus de symptomen af, maar werkt niet genezend aangezien ze de aanmaak van acetylcholine niet herstelt. De hersenen moeten bijgevolg met steeds oudere acetylcholine functioneren, waardoor het effect van de medicatie niet blijvend is.

Voor mensen met een matige tot ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer is er memantine (Ebixa®). Deze stof zorgt voor een bescherming van NMDA-receptoren en verbetert zo de overdracht van signalen in de hersenen.

Al bij al zijn de effecten van medicatie tot op heden vrij beperkt. Bovendien moet rekening gehouden worden met bijwerkingen.

Hoewel verloop en duur van de aandoening verschillend zijn van persoon tot persoon, kan toch een typerend patroon worden vastgesteld. Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is dat de symptomen zich heel geleidelijk ontwikkelen. Aanvankelijk staan de geheugenstoornissen op de voorgrond. In vroege stadia lijkt dit soms nog op verstrooidheid, zoals bijvoorbeeld het niet meer terugvinden van voorwerpen of het herhalen van vragen. Het wordt lastiger als gemaakte afspraken worden vergeten of men bijvoorbeeld het gasfornuis vergeet af te zetten. Verder in het ziekteproces gaat ook het langetermijngeheugen stelselmatig verloren. Eenvoudige handelingen zoals het zich aankleden, telefoneren of het openen van een deur met de sleutel worden na verloop van tijd steeds moeilijker. Ook de taal en het abstract denken worden aangetast. Ook het herkennen van vroeger bekende personen lukt minder goed.

## Vasculaire dementie

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door verschillende aandoeningen van de bloedvaten in de hersenen. De belangrijkste oorzaak van vasculaire dementie is het voorkomen van opeenvolgende herseninfarcten. Men spreekt dan van multi-infarctdementie. Een herseninfarct is een plotselinge verstoring van de doorbloeding van het hersenweefsel. De hersencellen die door het getroffen bloedvat worden doorbloed, krijgen te weinig zuurstof en sterven af. Daardoor treedt er ook functieverlies op. Waar de persoon precies problemen mee krijgt, is afhankelijk van de plaats in de hersenen waar het infarct zich voordoet.

Een infarct of afsluiting van het bloedvat kan worden veroorzaakt door een bloedstolsel dat vastzit aan de binnenwand van een bloedvat (trombose) of door een bloedstolsel dat met de bloedstroom wordt meegevoerd en in een hersenbloedvat blijft hangen (embolie).

Hersenbeschadigingen kunnen ook worden veroorzaakt door het scheuren van een bloedvat. Dan treedt er een hersenbloeding op.

De oorzaak van vasculaire dementie is verbonden met risicofactoren voor hart- en vaatziekten. Het gaat dan om onder meer hoge bloeddruk, hoge cholesterol of suikerziekte. Alle preventieve maatregelen om hart- en vaatziekten te voorkomen, helpen dus ook om vasculaire dementie te voorkomen.

Net zoals bij de ziekte van Alzheimer gaat vasculaire dementie gepaard met geheugenverlies, communicatiemoeilijkheden, problemen met het denken en plannen ...

Toch zijn er ook duidelijke verschillen tussen beiden. Kenmerkend voor multi-infarctdementie, de meest voorkomende vorm van vasculaire dementie, is:

- een plots begin van het dementiesyndroom;
- een sprongsgewijze achteruitgang;
- en een wisselend patroon van symptomen. Welke symptomen optreden is immers afhankelijk van de plaats waar de infarcten de hersenen beschadigen. Wel ziet men bij deze patiënten gewoonlijk traagheid in denken en handelen.

## Dementie met Lewy bodies

Dementie met Lewy bodies is het gevolg van een opeenstapeling van een aantal abnormale eiwitvormen, Lewy-lichaampjes genoemd, in de hersencellen. De lichaampjes verspreiden zich over de verschillende delen van de hersenen.

Kenmerkend bij het begin van de ziekte zijn de problemen met aandacht, waarneming en executieve functies (zoals plannen of denken). De symptomen kunnen sterk variëren van dag tot dag.

Gewoonlijk komen er ook visuele hallucinaties voor. Vaak zijn ze eerder eenvoudig van inhoud, gedetailleerd en goed omschreven. Men ziet ook vaak traagheid in beweging, spierstijfheid en tremor (beven). Dit zijn extrapiramidale symptomen die ook bij de ziekte van Parkinson voorkomen. Er is relatief frequent sprake van vallen, REM-slaapstoornissen, speekselvloed en bloeddrukveranderingen met syncopes.

Geheugenstoornissen staan aanvankelijk minder op de voorgrond, maar treden wel later in het ziekteproces op.

Patiënten zijn vaak extra gevoelig voor neuroleptica. Deze kunnen dan ook gevaarlijk zijn en zelfs lijden tot de dood. De visuele hallucinaties mogen dus niet behandeld worden met neuroleptica. Onder meer ook daarom is het belangrijk dat de diagnose van dementie en van de onderliggende ziekte tijdig gebeurt.

De diagnose van dementie met Lewy bodies wordt vermoedelijk vaak gemist en verkeerdelijk voor acute verwardheid dan wel ziekte van Alzheimer aanzien. Schattingen van het aandeel van dementie met Lewy bodies binnen het totale voorkomen van dementie schommelen rond de 4%.

## Frontotemporale dementie

De frontotemporale dementie, soms ook frontale kwabdementie genoemd, wordt vaak onder één noemer geplaatst met de ziekte van Pick. Toch is de ziekte van Pick slechts één van de mogelijke oorzaken. In feite gaat het bij frontotemporale dementie om een groep van dementiebeelden waarbij de schade hoofdzakelijk optreedt in de frontale en temporale hersenkwabben. Bijgevolg treden vooral stoornissen op die zich in die hersendelen bevinden. In tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer staan geheugenproblemen bij patiënten met frontotemporale dementie niet op de voorgrond, zeker niet in de beginfase. De oorzaak is een neerslag van het eiwit tau.

In grote lijnen onderscheiden we twee groepen frontotemporale dementie. Bij de taalvariant treden taalstoornissen op de voorgrond. Bij de gedragsvariant zijn er vooral gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen merkbaar. Het gaat bij deze variant om een afwijking in de hogere sturing van het gedrag (executieve functies): mensen hebben minder controle over hun gedrag en kunnen bijvoorbeeld bepaalde handelingen niet meer stoppen (persevereren), ze reageren impulsief of komen niet meer tot initiatief. Dit moeilijker of niet meer in staat zijn om initiatief te nemen leidt tot zeer apathisch gedrag. Het moet wel duidelijk zijn dat er dan geen sprake is van een depressie. Bij anderen krijgt ontremming de bovenhand: kwistig omspringen met geld, grote maar onrealistische plannen maken, ontremd eten, verlies van normbesef en decorum ...

De frontotemporale dementie komt, vergeleken met de ziekte van Alzheimer, duidelijk vaker familiaal voor: bij 30 tot 40 procent van de patiënten hebben ook andere familieleden deze aandoening. De aandoening komt ook vaker op jonge leeftijd voor. Omdat de symptomen niet meteen aan dementie doen denken, kan de diagnose soms (te) lang uitblijven.

#### **Bronnen:**

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Lemey, L. (2012). Ziektediagnostiek. In: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. *Dementie. Van begrijpen naar begeleiden*. Brussel: Politeia, 33 pp.

Segers, K. (2019). *De vergeten dementie. Een begrijpelijk zicht op Lewy body dementie*. Brussel: Politeia.

Steyaert, J. (red.) (2025). *Dementie. 50 vragen en antwoorden*. Gent: Borgerhoff & Lamberigts.

Vandenbergh, R. (2021). *Het geheugenlabyrint. Wegwijzer bij dementie*. Tielt: Lannoo Campus.

