

WAT DOEN DIE SLEUTELS IN DE KOELKAST?

DEMENTIE: DIT ZIJN DE FEITEN

Door de toenemende vergrijzing zal het aantal mensen met dementie over 25 jaar zijn verdubbeld. Nu zijn we allemaal wel eens vergeetachtig, maar dat is gelukkig meestal onschuldig. Wanneer moeten de alarmbellen gaan rinkelen?

Tekst: Arnoud Kluiters

Dat het geheugen van haar vader niet meer zo goed was, wist Ivonne Berkers (54) al een tijdje. Maar pas na het overlijden van haar moeder in 2003 ontdekte ze wat er werkelijk met hem aan de hand was. "Mijn vader was al veel langer vergeetachtig, maar als we er iets van zeiden, wimpelde hij dat weg. Ook mijn moeder suste ons als we ernaar vroegen. Ze wilde het gewoon niet zien, denk ik. Nadat ik was verhuisd om dichterbij mijn vader te wonen, merkte ik dat hij dagelijks namen vergat en vreemde beslissingen nam. Mijn zus en ik schakelden een geriater in, maar ook hem wist mijn vader met zijn charmes voor de gek te houden. En dus concludeerden mijn zus en ik dat wij overdreven hadden gereageerd."

Het duurde tot 2006 tot een andere geriater de ziekte van Alzheimer bij Ivonnes vader vaststelde, een vorm van dementie. "Natuurlijk schrok ik van de diagnose, maar ik was vooral erg opgelucht dat ik het toch goed had gezien."

Met de toenemende vergrijzing stijgt de komende jaren ook het aantal mensen met dementie. Naar schatting telt ons land in 2040 een half miljoen mensen met deze ziekte, dat is bijna een verdubbeling van het huidige aantal. "Bijna iedereen kent wel iemand met dementie", zegt Marieke Perry, huisarts in Zevenaar en onderzoeker bij het Radboud Alzheimer Centrum in Nijmegen. "Bij de één zijn het de ouders, bij de ander de grootouders of een kennis. Als je dan zelf ook wel eens wat vergeet, denk je al snel: word ik ook dement, of: moet ik me al zorgen gaan maken?"

Volgens Perry bestaat een groot verschil tussen gewone vergeetachtigheid en dementie. "Vergeetachtigheid is een onschuldig verschijnsel. Je kunt even niet op een naam komen of je vergeet wat je ook alweer wilde pakken. Wie kent dat niet? Dit verstoort je dagelijks leven niet. Je kunt nog altijd prima je werk doen, jezelf verzorgen, op reis gaan of de juiste medicijnen op de goede momenten slik-

Mantelzorg

Mantelzorgers gaan ver in het zorgen voor een ander. Uit nieuw onderzoek blijkt dat 55% van de mantelzorgers financieel krap zit of zelfs geld tekortkomt. Was-, reis- en telefoonkosten komen jaarlijks neer op € 1100,-. 41% bezoekt zijn zorgvrager 1 à 2 keer per week en 16% gaat vrijwel dagelijks. Gemiddeld zijn ze € 95,- per maand kwijt aan reiskosten. Daarnaast vervoert 85% van de mantelzorgers de zorgvrager ook naar afspraken. (Bron: Nationaal Mantelzorgpanel van Mezzo)

ken. Bij dementie is er meer aan de hand. Je zelfstandigheid en identiteit worden aangetast."

Afhankelijk van anderen

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes die de verwerking van informatie in de hersenen verstoren. De ziekte van Alzheimer komt met 70% verreweg het meest voor. De ziekte begint sluipend; langzamerhand verlies je steeds meer vaardigheden. Gesprekken volgen, plannen maken, problemen oplossen en beslissingen nemen: alles waar je je hoofd bij moet houden, kost meer inspanning of lukt niet meer. Uiteindelijk raakt een alzheimerpatiënt volledig afhankelijk van anderen.

"BIJ DEMENTIE WORDEN JE ZELFSTANDIGHEID EN IDENTITEIT AANGETAST"

Het risico op dementie neemt sterk toe met het ouder worden. Is tot de 65 jaar slechts 1% dement, boven de 65 jaar is dit ruim 10%, boven de 80 jaar meer dan 20% en boven de 90 jaar ruim 40%. Bij sommige vormen van dementie speelt erfelijkheid een rol – vooral bij ziektebeelden die vóór het 65e jaar optreden.

Volgens Perry is het niet eenvoudig om tijdig de juiste diagnose te stellen. "De scheidslijn tussen vergeetachtigheid en beginnende dementie is lastig vast te stellen. Per persoon en per ziekte verschillen de eerste verschijnselen. Meestal zijn het de partner of kinderen die intuïtief aan-

10 signalen

De volgende verschijnselen kunnen, in samenhang met elkaar, wijzen op dementie:

1. Vergeetachtigheid.
2. Problemen met dagelijkse handelingen, zoals een maaltijd bereiden.
3. Zich vergissingen in tijden en plaatsen.
4. Taalproblemen (woorden kwijt, in herhaling vallen).
5. Spullen kwijtraken.
6. Moeite met situaties inschatten en keuzes maken.
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten.
8. Gedrags-, karakter- en stemmingsveranderingen.
9. Onrust, slaapproblemen.
10. Visuele problemen.

Voorspellende studie

"Op dit moment lukt het bij slechts een kleine groep patiënten om de nare symptomen van Alzheimer een beetje te bestrijden", zegt neuroloog Niels Prins, directeur van het Alzheimer Research Center. "Daarom zoeken we naar manieren om de ziekte echt te remmen, liefst in zo vroeg mogelijk stadium." Sinds een paar maanden onderzoekt het centrum ook mensen zonder aangevoelde symptomen van Alzheimer. Ze worden een halfjaar met een anti-Alzheimerpil behandeld. Kan dit medicijn al voortijdig de vorming van bepaalde giftige eiwitten in de hersenen (dé oorzaak van de ziekte van Alzheimer) afremmen?

Van alle mensen tussen de 24 en 85 jaar vindt maar liefst

40%

zichzelf vergeetachtig

Vrouwen hebben meer kans op dementie:

1 op de 3 vrouwen krijgt dementie tegenover 1 op de 5 mensen die te maken krijgt met de ziekte. Dit komt doordat vrouwen ouder worden.

12.000

mensen van tussen 40 en 65 jaar in Nederland lijden aan een vorm van dementie. Het is altijd een combinatie van factoren die de ziekte veroorzaken: een hoge bloeddruk op middelbare leeftijd, diabetes en erfelijke factoren.

Uit onderzoek van het CBS blijkt dat dementie in 2014 doodsoorzaak nummer één is, wanneer kanker niet als één groep wordt gezien. Dementie is op zichzelf meestal geen doodsoorzaak, maar de gevolgen van dementie wel, zoals slikstoornissen en een verminderde weerstand.

Nederland telt op dit moment ruim 260.000 mensen met dementie. 1,5% van de dementiepatiënten zijn tussen de 65 en 69 jaar, vanaf 80 jaar loopt het percentage op tot 20% en boven de 90 zelfs tot 40%.

Gemiddeld duurt het 14 maanden voordat de diagnose 'dementie' kan worden gesteld.

voelen dat er iets niet in de haak is. Bijvoorbeeld omdat iemand niet meer naar verjaardagsfeestjes wil, hobby's opgeeft of constant afspraken vergeet."

Vragen stellen

Om dementie vast te kunnen stellen, volgen artsen een stappenplan. Perry: "Om te beginnen luisteren we goed naar het verhaal van de patiënt. Vervolgens verrichten we een geheugentest en wordt er bloedonderzoek gedaan. Hierbij kijken we ook goed of er geen andere aandoeningen zijn die de geheugenproblemen kunnen verklaren, zoals vitaminetekort, verkeerd gebruik van medicijnen, hormoonstoornissen, een burn-out of depressie of regelmatig alcoholgebruik."

Het ingewikkelde in dit proces is dat veel mensen met dementie hun klachten wegwuiven of ze stellen de zaken mooier voor dan ze zijn. Om een zo compleet mogelijk beeld van de persoon in kwestie te krijgen, is het daarom van belang om

MEESTAL ZIJN HET DE PARTNER OF KINDEREN DIE VOELEN DAT ER IETS NIET IN DE HAAK IS

aan betrokkenen in de directe omgeving te vragen wat zij signaleren. Zij kunnen vaak beter aangeven welke problemen er spelen.

Soms is er na de genoemde onderzoeken geen twijfel over de diagnose. Dan kan de huisarts deze zelf stellen. Als er onduidelijkheid blijft bestaan over wat er aan de hand is, kan de huisarts doorverwijzen naar een specialist. Met speciale tests, een MRI-scan of eventueel het afnemen van hersenvocht, kan worden vastgesteld of en welke type dementie iemand heeft.

Tijdig herkennen

Marieke Perry is er duidelijk over: probeer de diagnose niet uit te stellen. "Dementie

Meer informatie

Naast Alzheimer is vasculaire dementie een bekende vorm van dementie. Dit komt in 16% van de gevallen voor. Langer dan bij Alzheimer zijn deze patiënten in staat om hun naasten te herkennen. Veel mensen met vasculaire dementie hebben een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten zoals herseninfarct, diabetes of een chronisch hoge bloeddruk.

Verklein de kans!

Zelf het risico op dementie beperken? Gezond leven helpt. Veel ongezond eten, weinig sporten en roken leiden tot een slechte conditie van het hart en de bloedvaten. Dit vergroot de kans op dementie. Het is belangrijk om sociaal én lichamelijk actief te blijven. *Use it or lose it*, is het credo als het om de hersenen gaat.

is niet te genezen, maar je kunt wel goede zorg en begeleiding inzetten om de kwaliteit van leven van de patiënt en de naasten zo veel mogelijk te behouden. Wie lang met miskende klachten rond blijft lopen, wordt zelf onrustig en weet niet wat er aan de hand is." Ivonne kan dat beamen. "Pas toen duidelijk was dat mijn inmiddels overleden vader Alzheimer had, hebben we goede zorg kunnen regelen. Niet alleen voor hem, maar ook voor ons. We konden bijvoorbeeld zijn financiën goed beheren en andere beslissingen voor hem nemen. Dat was belangrijk om goed voor hem te zorgen."

PS

Vormen van dementie

Op www.alzheimer-nederland.nl wordt gedetailleerd uitgelegd welke vele vormen van dementie er bestaan en wat die inhouden. Maakt u zich zorgen? Doe de test op www.geheugentest.nl



HUGO BORST IS MANTELZORGER VOOR ZIJN MOEDER

"Aanraken is in de plaats gekomen van de woorden die zoek zijn"

Hugo Borst (53) is schrijver en voetbalcriticus. Sinds drie jaar zorgt hij voor zijn dementerende moeder (86). Hij schreef er een boek over.

Toen de geriater de onheilstijding had gedaan, keek ik naar ma. Ze zei dat ze die uitslag wel had verwacht: "Mijn broer en vier zussen hadden het ook. En mijn vader." Haar antwoord, in al zijn berusting, had iets stoers. Ma had me meegevraagd. "Ik kan echt niet onthouden wat er allemaal gezegd wordt."

Mantelzorgmazzel

Na de dood van mijn vader nam ik steeds vaker voor hem waar. Ik ging met ma mee naar de cardioloog, ik liet hond Jody's avonds uit en deed de weekboodschappen. Voor ik het wist, was ik mantelzorger. Dat gold ook voor mijn broer en onze vrouwen.

Mantelzorger, ik heb het altijd een raar woord gevonden dat de lading totaal niet dekt. Wat wel klopt: mantelzorgers leiden een druk bestaan. Mijn broer en ik hebben nog mazzel, wij kunnen de zorg delen. Veel mensen staan er alleen voor. Gelukkig is er ook nog de thuiszorg. Bij ma kwamen ze eerst twee keer per dag, op het laatst vijf keer. Maar geloof me: iemand die dementeert en nog zelfstandig woont, krijgt nooit genoeg zorg.

In het begin loop je tegen een muur van trots. "Dat kan ik heus zelf wel." Of je geliefde moeder zegt: "Denk je dat ik gek ben of zo?" Het eindigt met smeekbedes. Of je alsjeblift langs kunt komen, want de tv doet het weer niet. "Ma, je moet de stekker er niet uithalen. Doe die er eens in..." Dat lukt dan niet en je hoort je moeder huilen. Dus stap je weer in de auto, soms zuchtend, want ja, een mantelzorger is ook maar een mens.

Tienduizenden mensen in Nederland voelen zich rot omdat ze vinden dat ze tekortschieten in de zorg voor hun geliefde. Hoe vaak ik me niet schuldig heb gevoeld en voel. Ik ging vlak voor ma's vertrek naar het verpleeghuis bijna elke dag bij haar op bezoek. Dus niet elke dag. Als ik thuis zat, stelde ik me voor hoe ze voor het raam stond te wachten.

En nu, nu ma in het verpleeghuis zit, ook nu heb ik nog schuldgevoelens. In het begin in het verpleeghuis riep ze: "Zo heb ik je niet opgevoed. Ik wil naar huis." Die boosheid duurde weken.

De officiële diagnose van de geriater ("een dementiële ontwikkeling van het type alzheimer") is nu dik twee jaar geleden. Voor ons is de zwaarte van het mantelzorgen afgenomen vanaf het moment dat ma naar het verpleeghuis ging. Daar komen we bijna elke dag en we constateren dat dit de beste oplossing is. We hebben vertrouwen in de mensen die ma begeleiden en verzorgen. Maar schuldgevoelens blijven me achtervolgen. Ga ik wel vaak genoeg? Dieper dan het schuldgevoel ettert de schaamte. Waar ik me voor schaam: ik kan ma niet naar de wc brengen. Haar billen afvegen, haar verschoneren. Gek, bij mijn vader had ik het gekund, maar bij ma niet. Een van ma's verzorgsters zei dat ze het er zelf ook moeilijk mee had toen haar vader bedlegerig was geworden. Dat troostte een beetje.

Om één ding ben ik blij: in het verpleeghuis vind ik het niet deprimerend. Nooit was ik fysiek closer met haar dan nu. Ik leg een arm om haar benige schouders, ik druk mijn wang tegen haar wang van craquelé, ik knuffel en ik kus en het is allemaal fijn. Het is in de plaats gekomen van de woorden die zoek zijn. Omdat ik haar zo goed ken, weet ik vaak wat ze wil zeggen. Maar soms knik ik en doe ik alsof ik haar begrijp.

WE WAKEN EROVER DAT MA HAAR DECORUM NIET VERLIEST

De vrouw die ze was

Het gaat best hard. Maar ze is er nog. We waken erover dat ma haar decorum niet verliest. We willen de vrouw die ze was door haar fragiele gestalte heen zien schitteren. Het moet wel beetje waardig blijven. Ook al is ze straks nog maar een fractie van wie ze was, het is de kunst om je haar te blijven herinneren in haar sterkste gedaantes. Ik zie ma, fervent boekenlezer, zo voor me. Ik hoor haar scherp uit de hoek komen. Ik hoor ma lachen. Ik weet dat het een echo uit het verleden is, maar dat verleden telt, want ik herinner het me.



Herinneringen aan ma

In *Ma* deelt Hugo Borst de ingrijpende gevolgen van zijn moeders aftakelende geest en haar verhuizing naar een verpleeghuis. Hij haalt herinneringen op aan zijn moeder in betere tijden. *Ma* € 17,50 (Uitgeverij Lebowski), verschijnt in november.