



alzheimer
nederland

Hand-out Voorlichting

Voorwoord

Beste voorlichter,

Mensen met dementie en hun mantelzorgers willen zo lang mogelijk de regie houden over hun eigen leven. Alzheimer Nederland wil ze daarbij – waar het kan – ondersteunen. Mensen willen zo lang mogelijk thuis wonen, dat vraagt een andere visie en dynamiek van onze samenleving. Veel te vaak wordt er gekeken wat iemand niet meer kan en te weinig wat iemand nog wel kan. Wist je dat het vaak mogelijk is om mensen met dementie nog iets aan te leren? Op die manier kunnen zij soms met meer vrijheid nog van het leven genieten. Een dementievriendelijke samenleving is voor het zo lang mogelijk thuis wonen en mee blijven doen heel belangrijk.

In 2016 is door Alzheimer Nederland de website dementie.nl gelanceerd. Een platform bedoeld ter ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie. Mantelzorgers kunnen heel gericht zoeken naar antwoorden op hun zorgvragen, of lotgenoten of professionals raadplegen. Een ander groot project is Samen dementievriendelijk. In dat project proberen we vooral die mensen te bereiken die (nog) niets of weinig weten over dementie. Dit project heeft als doel dat iedereen na een korte (online) training iemand met dementie op een makkelijke manier even verder kan helpen.

Om al deze bovenstaande en andere ontwikkelingen onder de aandacht te brengen, heeft het materiaal ter ondersteuning van het geven van voorlichting een update ondergaan. Er is een compleet vernieuwde PowerPoint presentatie gemaakt. De basis PowerPoint presentatie heeft dia's voor de onderwerpen die voor iedere doelgroep essentieel zijn. Daarnaast is er een PowerPoint presentatie met keuzedia's. Zo zijn er ook filmpjes, een quiz, een kaartspel en een breintriggerspel toegevoegd om de interactie en betrokkenheid met de toehoorders op gang te brengen. Je kunt deze ondersteunende materialen volledig of gedeeltelijk inzetten. Het mooie van de toegevoegde filmpjes is, dat je niet langer afhankelijk bent van een goede internetverbinding; Ook zonder internet "draaien" ze.

Deze hand-out is bedoeld als achtergrondinformatie; je hoeft dit natuurlijk niet allemaal te delen met het publiek. Het zorgt ervoor dat je stevig in je schoenen staat wanneer je voor de groep de presentatie houdt.

Tip: maak steekwoorden van onderdelen van de tekst uit deze hand-out en zet deze als 'notitie' onderaan de dia die van toepassing is, of op een plek waar je denkt dat deze extra informatie van nut kan zijn. Zo heb je onderdelen van deze hand-out direct paraat als er vragen uit de groep komen.

Tot slot, Alzheimer Nederland is ontzettend blij met alle voorlichters die voor groepen staan en zo meer inzicht brengen in de ziekte dementie en de impact van de ziekte op hun leven en dat van hun naasten. Heel veel dank voor jouw inzet!

Wij wensen je veel plezier met het geven van de voorlichtingen!

Hartelijke groet

Claudia Lemmens

Bij vragen kun je terecht bij Claudia Lemmens

c.lemmens@alzheimer-nederland.nl

Deze hand-out en de PowerPoint voorlichting en bijbehorende materialen zijn tot stand gekomen in samenwerking met Josephine Lambregts, Sophie van de Fliert, Rob Groot Zwaaftink, Dinant Bekkenkamp, Sofie van den Haak, Saskia de Jonge, Iris Spanjers en JoAn Reinhoudt. Ook een woord van dank is gericht aan Alice Liedenbaum, Cees Croes, Els Schippers, Wenny van der Hee, Karima Matser, Kiki Borghstijn, Hester Blok en Frans Schlooz. 2018-02-06

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Onze missie.....	6
Wat is dementie?	7
De ziekte van Alzheimer	9
Vasculaire dementie.....	10
Fronto-temporale dementie.....	11
Lewy body dementie	12
Parkinson dementie	13
Erfelijkheid.....	14
Oorzaken van vergeetachtigheid	16
Omgaan met dementie	18
Lerend vermogen bij dementie	19
Risicofactoren en preventie	21
Wat doet Alzheimer Nederland	22
Alzheimer telefoon	24
Forum van Alzheimer Nederland	25
Tussendoortje; trigger eens anders je brein	26
Belangrijke websites	27

Onze missie

Steeds meer mensen worden geraakt door de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. De kans dat iemand een vorm van dementie krijgt, is 1 op 5. Als we nu niets doen, zijn er in 2040 een half miljoen mensen met dementie in Nederland. Iedereen krijgt dan te maken met dementie: als patiënt, als mantelzorger of binnen de familie- of vriendenkring.

Dit vraagt om een versnelling van de zoektocht naar oplossingen. Alzheimer Nederland wil de zorg(en) van mensen met dementie en hun dierbaren waar mogelijk verlichten. En we werken aan een toekomst zonder dementie. Dat is uiteindelijk onze droom

Onze missie is: We moeten dementie voorkomen of genezen. En tot die tijd maken we ons sterk voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving.

Ambities

1. Ons sterk maken voor betere professionele zorg
2. Mensen met dementie houden zo lang mogelijk de regie
3. Wetenschappelijk onderzoek loopt voorop en is vernieuwend
4. Onze samenleving dementievriendelijk(er) maken

Welk onderzoek maakt Alzheimer Nederland mogelijk?

Onderzoek naar betere zorg

Beter leven met dementie, betere ondersteuning van mantelzorgers.

Betere diagnostiek

Nieuwe hersenscans en laboratoriumtesten verhogen de zekerheid van de diagnose

Preventie en behandeling

Meer kennis over risicofactoren en ontwikkeling van nieuwe medicijnen.

Oorzaken van dementie

Onderzoek naar DNA, hersencellen en hersenen met verschillende technieken voor uiteindelijk betere diagnostiek en behandeling.

Wat is dementie?

Dementie is een aandoening waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord en mensen geestelijk achteruitgaan. De verschijnselen worden geleidelijk zo ernstig dat ze het dagelijks functioneren sterk belemmeren. Er zijn meer dan vijftig ziekten die dementie kunnen veroorzaken. Er is nog geen manier gevonden om dementie te voorkomen of te genezen.

Dementie kenmerkt zich door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Onderstaande verschijnselen doen zich in samenhang voor. We spreken pas van dementie als deze verschijnselen zo ernstig zijn dat ze het dagelijks leven verstoren.

- **Vergeetachtigheid**
Mensen met dementie vergeten nieuwe informatie, belangrijke data of gebeurtenissen. Ze stellen steeds dezelfde vragen en zijn afhankelijk van spiekbriefjes of familie.
- **Problemen met dagelijkse dingen**
Gewone dingen, zoals hobby's of de financiën regelen gaan steeds moeilijker. Ook plannen, of activiteiten in een bepaalde volgorde leveren problemen op. Bijvoorbeeld koffie zetten of een maaltijd bereiden.
- **Vergissingen met tijd en plaats**
Het besef van tijd en plaats wordt minder, waardoor iemand met dementie moeilijker kan bepalen hoe laat, welke dag, welk seizoen of welk jaar het is. De weg vinden wordt moeilijker. Mensen met dementie vergeten soms waar ze zijn en hoe ze er zijn gekomen.
- **Taalproblemen in woord of schrift (afasie)**
Het gebruiken en begrijpen van taal kan moeilijker worden. Hierdoor kunnen mensen met dementie gesprekken lastig volgen, eenvoudige woorden vergeten, niet meer goed schrijven en steeds moeilijker op namen komen.
- **Spullen kwijt raken**
Iemand met dementie raakt spullen kwijt en kan niet achterhalen waar hij ze gelaten heeft. Vaak blijken spullen op vreemde plekken te liggen, bijvoorbeeld een portemonnee in de koelkast.
- **Slecht beoordelingsvermogen**
Situaties inschatten en keuzes maken worden lastiger. Mensen met dementie kunnen aanbiedingen slecht inschatten, spullen kopen die niet nodig zijn of grote sommen geld uitgeven.
- **Terugtrekken uit sociale omgeving door faalangst**
Doordat mensen met dementie problemen ondervinden bij het uitvoeren van hobby's en het voeren van gesprekken, kunnen zij door

de dementie een vorm van faalangst krijgen. Uit angst het fout te doen onderneemt iemand met dementie minder en zit bijvoorbeeld urenlang voor de televisie en slaapt veel langer.

- Veranderingen in gedrag en karakter
Gedrag en karakter kunnen veranderen en stemmingen opeens wisselen. Door de dementie wordt iemand vaak verward, achterdochtig, depressief of angstig en zonder aanleiding kwaad of verdrietig.
- Onrust
Het lijkt of iemand met dementie steeds iets zoekt, moet opruimen of iets anders moet doen. Dit constante gevoel van onrust leidt vaak tot slaapproblemen.
- Visuele problemen
Problemen bij lezen, afstand inschatten of onderscheiden van kleur of contrast, terwijl de ogen op zich goed werken. Ook herkennen mensen met dementie zichzelf soms niet in de spiegel.

Er is pas sprake van dementie als bovenstaande symptomen in ernst toenemen en niet door een ander ziektebeeld zijn te verklaren, zoals een delier, een depressie of schizofrenie.

De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (70%), gevolgd door vasculaire dementie (16%).

Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de ziekte. Gedurende het ziekteproces neemt zowel het aantal als de ernst van de klachten toe. Er is geen genezing mogelijk voor dementie. Uiteindelijk overlijdt een patiënt aan de gevolgen van dementie.

De ziekte van Alzheimer

Dit is de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte van Alzheimer is vernoemd naar de Duitse zenuwarts Alois Alzheimer. Hij beschreef in 1906 de hersenafwijking die bij deze ziekte horen. De oorzaak van de ziekte is nog niet gevonden en genezing is nog niet mogelijk. Wel zijn er medicijnen die bij sommige mensen de achteruitgang tijdelijk vertragen. Andere behandeling is erop gericht zo goed mogelijk om te gaan met de ziekte, en op ondersteuning van de persoon met dementie en zijn naasten.

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer zijn eiwitophopingen (plaques) en eiwitkluwen (tangles) in de hersenen en een verschrompeling van de hersenschors. Hersencellen kunnen steeds minder goed contact maken met elkaar en met de zenuwen die informatie van en naar de hersenen doorgeven. De aantasting begint in de hippocampus: dit gedeelte van de hersenen is belangrijk voor de vorming van het geheugen. Hierdoor treden geheugenproblemen op. Andere hersendelen worden vervolgens aangetast, zoals de amandelklier (amygdala) die emoties controleert, en de hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor denken, praten en beslissen.

De ziekte begint vaak 'onschuldig' met een lichte vorm van geheugenverlies en een afnemend reactievermogen. In de loop van de tijd worden deze verschijnselen ernstiger en steken nieuwe verschijnselen de kop op. Het tempo waarin de ziekte zich ontwikkelt, verschilt per persoon.

De ziekte van Alzheimer tast in eerste instantie het geheugen aan, en functies als waarnemen, alertheid, denken en handelen. Later worden ook bewegingsfuncties aangetast. Mensen met Alzheimer hebben daarnaast minstens een van de volgende stoornissen:

- Afasie, problemen met spreken, lezen en/of schrijven
- Apraxie, doelgerichte handelingen niet meer kunnen uitvoeren
- Agnosie, voorwerpen, mensen, geluiden, geuren enz. niet meer herkennen
- Problemen met organiseren, plannen en/of logisch denken.

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie ontstaat door een stoornis in de bloedvoorziening van de hersenen. De oorzaak hiervan is een hersenbeschadiging die ontstaat door infarcten, bloedingen of zuurstofgebrek. Als een bloedvat in de hersenen stukgaat of verstopt raakt, sterft een gedeelte van het hersenweefsel af. Gebeurt dit meerdere keren, dan kan dementie ontstaan. Mensen met deze ziekte hebben meestal ook problemen met hart en bloedvaten. De meest bekende oorzaken van vasculaire dementie zijn: een Cerebro Vasculair Accident (CVA), multi-infarct (MID), de ziekte van Binswanger en CADASIL. Van de ongeveer 270.000 mensen met dementie in Nederland hebben circa 40.500 mensen een vasculaire dementie.

De verschijnselen beginnen vaak abrupter dan bij de ziekte van Alzheimer en zijn afhankelijk van de plaats waar de infarcten of bloedingen optreden. Stemningswisselingen, ernstige depressie, motorische stoornissen waardoor het lopen moeilijk gaat of de stem zacht klinkt, en epilepsie kunnen optreden. Kenmerken zijn meestal traagheid, aandachts- en concentratieproblemen en apathie.

Anders dan mensen met alzheimer, heeft iemand met vasculaire dementie meestal een duidelijk besef van zijn situatie. Dit kan angst, somberheid, kwaadheid en opstandigheid tot gevolg hebben. Mensen met vasculaire dementie blijven vrij stabiel. Pas na een volgende bloeding of infarct gaan zij verder achteruit.

Fronto-temporale dementie

Bij fronto-temporale dementie (FTD) zijn het voorste deel van de hersenen, de frontaalkwab en de slaapkwab beschadigd. De beschadigingen leiden tot veranderingen in persoonlijkheid, gedrag en in het contact met anderen. Is de temporaal- of slaapkwab aangedaan, dan treden stoornissen in taal en spraak op. Stoornissen in het denkvermogen vallen pas later op. Vroeger werd fronto-temporale dementie ook wel de ziekte van Pick genoemd.

FTD begint meestal sluipend; heel geleidelijk gaat een persoon zich anders gedragen dan vroeger. Er kan sprake zijn van apathie, waarbij iemand minder initiatief neemt, minder behoefte heeft aan sociaal contact en minder emoties toont. Daarnaast kan er sprake zijn van ontremming; iemand kan bijvoorbeeld koopwoede ontwikkelen, veel gaan snoepen en ongepaste opmerkingen maken tegen vreemden. Sommige personen met FTD ontwikkelen een vast dag ritueel waar zij zich precies aan willen houden, zoals op een bepaalde tijd opstaan en op een bepaalde plaats koffie drinken. Personen met FTD zijn zichzelf vaak niet bewust van de gedragsverandering. Gaandeweg ontstaan er ook problemen met op waarden komen en wordt men vaak stiller en meer kortaf. Ook kunnen geheugenproblemen ontstaan. Personen met FTD hebben over het algemeen geen moeite om de weg te vinden. De verschijnselen nemen in de loop van de tijd toe. De ziekte treft vooral mensen van 40 tot 70 jaar. De ziekteduur varieert tussen de 2 en 20 jaar. In 25 tot 40% van de gevallen is FTD erfelijk.

Varianten fronto-temporale stoornissen

Er zijn drie varianten fronto-temporale stoornissen, die bepaald worden door de eerste symptomen die optreden:

- Gedragsvariant van FTD
Mensen met deze vorm van fronto-temporale dementie vertonen veranderingen in hun gedrag, persoonlijkheid, emoties en het beoordelen van situaties.
- Taalvariant van FTD
Mensen met deze vorm van fronto-temporale dementie hebben problemen in de taalvaardigheid, zoals moeite met spreken, begrijpen, lezen en schrijven. Dit heet primair progressieve afasie of semantische dementie.
- Bewegingsvariant van FTD
Deze vorm wordt gekenmerkt door veranderingen in iemands motoriek en moeilijkheden met bewegen, zoals trillen, moeite met lopen, vaak vallen en problemen met de coördinatie. Deze variant heet ook wel cortico- basaal syndroom.

Lewy body dementie

Bij Lewy body dementie treden karakteristieke veranderingen op in de hersenen. Lewy body's (lichaampjes) zijn abnormale inkapselingen van het eiwit alfasinucleïne. Geschat wordt dat deze ziekte 10 tot 25% van de gevallen van dementie veroorzaakt.

Opvallend bij deze ziekte is dat de symptomen kunnen variëren van moment tot moment, van uur tot uur en van dag tot dag. Vaak is het geheugen nog relatief intact, maar zijn er stoornissen in de aandacht en uitvoerende functies. Dit zorgt ervoor dat mensen met deze ziekte minder snel reageren, vaak afdwalen en moeite hebben met plannen en initiatief nemen. Het ruimtelijk inzicht neemt af, wat bijvoorbeeld leidt tot verminderd richtingsgevoel en het niet goed kunnen inschatten van afstanden. Een aanzienlijk deel van de patiënten krijgt last van hallucinaties en wanen. Deze hallucinaties zijn vaak heel reële levendige beelden die soms beangstigend kunnen zijn en leiden tot onrust. Daarnaast zijn er verschijnselen die ook voorkomen bij de ziekte van Parkinson, zoals stijfheid, langzame bewegingen, vlakkere gelaatsuitdrukking en een zachte stem. Bij Lewy body dementie is vaak ook het autonome zenuwstelsel aangetast. Dit deel van het zenuwstelsel zorgt voor alle automatische processen in het lichaam zoals het regelen van de bloeddruk, de hartslag maar ook zweten en plassen. Hierdoor kunnen patiënten zich duizelig voelen bij opstaan of zelfs flauwvallen. Nachtelijke onrust door levendige dromen waarbij vaak motorische onrust optreedt, is een opvallend verschijnsel dat al heel vroeg in de ziekte kan optreden. De verschijnselen nemen geleidelijk toe. In vergelijking met de ziekte van Alzheimer blijven het geheugen en het handelen nog lang gespaard.

Parkinson dementie

Iemand met de ziekte van Parkinson krijgt stoornissen in het bewegen. Bevende handen zijn een bekend verschijnsel. Bij Parkinson kunnen ook symptomen van dementie ontstaan. Bij 35 tot 55 procent van de mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson ontwikkelt zich een dementie. In de meeste gevallen uit zich deze in een vertraging van het denken en spreken. Geheugenproblemen betreffen het zelf ophalen van informatie; de herkenning van informatie is nog goed. Het vermogen tot abstract denken neemt af. Bij sommige parkinsonpatiënten lijkt de dementie meer op de ziekte van Alzheimer.

Oorzaak

Parkinson wordt veroorzaakt doordat cellen in de *substantia nigra* verloren gaan. Dit gebied in de middenhersenen heeft de regie over onze bewegingen. Bij mensen met Parkinson bevinden zich eiwitafzettingen, zogenaamde *Lewy bodies*, in de hersencellen. Deze eiwitafzettingen komen ook voor bij mensen met Lewy body dementie. Parkinson is meestal niet erfelijk, maar kan wel vaker in een familie voorkomen.

Erfelijkheid

Erfelijkheid bij dementie (op jonge leeftijd)

Van dementie op jonge leeftijd is sprake als de dementie begint voordat iemand 65 jaar oud is. Bij deze vorm speelt erfelijkheid een belangrijkere rol dan bij dementie die op hogere leeftijd begint. In sommige gevallen is zelfs vast te stellen wie dementie zal krijgen en wie niet. Of het een goed idee is om een erfelijkheidstest te laten doen, hangt van veel zaken af. De uitslag verschaft duidelijkheid, maar kan ook ingrijpende praktische en emotionele gevolgen hebben voor jezelf en voor andere familieleden.

Sporadische dementie

Dementie op jonge leeftijd die niet bij andere familieleden dan je naaste voorkomt, heet sporadische dementie. Je naaste heeft dan toevallig verschillende genen in een ongunstige combinatie. Dit komt maar zelden voor. In zulke gevallen is de kans klein dat jij als kind, broer of zus óók dementie op jonge leeftijd krijgt. Een genetische test heeft in dit geval geen zin, ook al omdat niet precies bekend is welke combinaties van genen de dementie veroorzaken.

Dominant overerfbare dementie

Komt dementie op jonge leeftijd binnen een familie vaker voor, dan kan er sprake zijn van dominant overerfbare dementie. Bij deze vorm veroorzaakt één specifiek gen de dementie. Als kind van een ouder met deze vorm van dementie heb je 50 procent kans de ziekte ook te krijgen. De ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd is in ongeveer 20 procent van de gevallen dominant overerfbaar. Bij fronto- temporale dementie (FTD) op jonge leeftijd komen dominant overerbare vormen vaker voor: in zo'n 40 procent van de gevallen. Bij vasculaire dementie is dominante overerving heel zeldzaam.

Erfelijkheid bij dementie (op latere leeftijd)

Als je ouders, grootouders of andere naaste familieleden met dementie hebt (gehad), ben je misschien bang dat 'het in de familie zit'. Toch is je risico op dementie nauwelijks verhoogd als je ouders dementie kregen na het 65e levensjaar. Welke rol spelen genen bij dementie? En kun je jezelf laten testen op dit risico?

Iedereen heeft een groot risico

In bepaalde families komt dementie op latere leeftijd veel voor. Toch blijkt uit onderzoek dat toeval hier een grote rol speelt. Als een van je ouders op latere leeftijd dementie heeft gekregen, heb je zelf maar een paar procent extra risico op de ziekte.

Hoge leeftijd: hoog risico op dementie

We worden in Nederland gemiddeld steeds ouder. En leeftijd is de grootste risicofactor voor dementie. Van de mensen tussen de 65 en 69 jaar heeft ongeveer 1 procent dementie, maar van de mensen boven 90 jaar gemiddeld 40 procent. Als in jouw familie de familieleden dus oud worden, is de kans groot dat er veel dementie voorkomt.

Leeftijd	% kans op dementie
65-69	1 %
70-74	2 %
75-79	7 %
80-84	18 %
85-90	33 %
90+	40 %

Verwijs mensen bij meer vragen door naar de huisarts. Als mensen dat al hebben gedaan kun je doorverwijzen naar dementie.nl of het erfocentrum: erfelijkheid.nl

Oorzaken van vergeetachtigheid

Als iemand vergeetachtig wordt, betekent dit niet meteen dat het om alzheimer of een andere vorm van dementie gaat. Vaak gaat het om normale (ouderdoms-)vergeetachtigheid. Het kan ook een lichamelijke of psychologische oorzaak hebben. Dit zijn de meest voorkomende oorzaken van vergeetachtigheid:

- **Oudere leeftijd.** Het geheugen heeft meer tijd nodig om informatie op te slaan of om herinneringen op te halen. Ook hebben ouderen meer moeite om zich te concentreren. Hierdoor wordt informatie minder goed opgeslagen in het geheugen.
- **Geneesmiddelen.** Bepaalde geneesmiddelen kunnen geheugenklachten veroorzaken. De huisarts kan u hierover informeren. Schrijf goed voor uzelf op welke (homeopathische) geneesmiddelen u gebruikt.
- **Voeding.** Een evenwichtige en gezonde voeding ondersteunt het geheugen. Een tekort aan bepaalde vitamines (vooral vitamine B), te weinig drinken en (te veel) alcohol kan invloed hebben op het geheugen.
- **Lichamelijke problemen.** Bepaalde ziekten kunnen vergeetachtigheid veroorzaken. Bijvoorbeeld infectieziekten. Soms wordt iemand vergeetachtig na een hersenschudding of door narcose. Vrouwen in de menopauze kunnen soms ook geheugenklachten hebben. Al deze oorzaken gaan vanzelf voorbij of kunnen worden verholpen.
- **Psychische problemen.** Als iemand zich zorgen maakt, veel stress heeft of veel piekert, is er in de hersenen tijdelijk minder ruimte voor andere dingen. De geheugenklachten verdwijnen weer als de zorgen minder worden.
- **Te weinig prikkels.** Wanneer iemand te weinig prikkels krijgt, wordt het geheugen te weinig gestimuleerd. Hierdoor kan het geheugen afnemen.

Zitten mensen met dementie in de zaal?

tips voor mensen met dementie:

- Probeer aan anderen uit te leggen hoe het leven met dementie is. Een handig middel hiervoor is de interactieve Alzheimer Experience.
- Vertel familieleden en vrienden wanneer het een slechte dag is, zodat zij daar rekening mee kunnen houden.
- Blijf actief en betrokken
Actief en fit blijven is belangrijk voor uw kwaliteit van leven en voor uw hersenen. Letterlijk en figuurlijk in beweging blijven houdt uw brein langer fit. Kies activiteiten die iets van uw vragen. Te makkelijk is niet leuk, te moeilijk ook niet. Bekijk bijvoorbeeld of u uw oude hobby of werk op een bepaalde manier kunt blijven uitoefenen.
- Ga regelmatig bewegen als ontspanning, dagelijks 30 minuten. Loop bijvoorbeeld een vast rondje in een omgeving die u goed kent.
- Zorg overdag ook voor momenten van rust.
- Blijf bezig en dingen ondernemen.
- Kom in contact met lotgenoten via een gespreksgroep.

Kerngroep dementie

Sinds 2010 bestaat bij Alzheimer Nederland de Kerngroep dementie. Deze groep bestaat uit mensen met dementie. Tijdens bijeenkomsten bespreken zij hoe ze het leven met dementie ervaren. Door hun verhalen te delen zorgen zij voor meer openheid over de ziekte. Ook komen de leden op voor de belangen van iedereen met dementie. Misschien wilt u zelf ook mee komen praten!

Omgaan met mensen met dementie

Omgaan met veranderd gedrag

Veel mensen met dementie vertonen veranderd gedrag en veranderingen in hun karakter. Degene met dementie kan zich bijvoorbeeld passief gaan gedragen of juist heel onrustig. De verschijnselen van dementie verschillen per persoon en per ziekte. Dit vergt veel aanpassingsvermogen van u en kan veel vragen opleveren. Alzheimer Nederland heeft een tiental tips voor omgaan met dementie.

Tips voor het omgaan met dementie

- 1 Bied veiligheid door vriendelijk en geduldig te zijn.
- 2 Praat rustig, duidelijk en langzaam. Gebruik korte zinnen en eenvoudige vragen.
- 3 Kijk goed of u wordt begrepen; maak oogcontact en blijf op ooghoogte. Ondersteun waar mogelijk uw woorden met lichaamstaal.
- 4 Vermijd correcties en vragen waarbij iemand uit zijn recente verleden moet putten.
- 5 Negeer mensen in gesprekken en activiteiten niet. Betrek ze, dan voelen zij zich als persoon erkend.
- 6 Zeg wat u gaat doen.
- 7 Wees bemoedigend in uw contact. Wijs mensen niet op hun beperkingen, maar benadruk wat goed gaat.
- 8 Vat kritiek of boosheid niet meteen persoonlijk op.
- 9 Wees flexibel. Bekijk per situatie wat u het beste kunt. Doen voor de persoon met dementie.
- 10 Overweeg het informeren van partner, familie, vrienden of huisarts (indien nodig).

Lerend vermogen bij dementie

Het is belangrijk om mensen met dementie zo veel en lang mogelijk als gaat hun eigen regie te laten houden. Dit willen we als Alzheimer Nederland graag stimuleren. Mensen met dementie kunnen nog dingen aan- en afleren. Dit geldt zowel voor mensen met beginnende dementie, als mensen met meer gevorderde dementie. Gebruik makend van dit lerend vermogen, kan helpen om mensen langer eigen regie te laten houden. Bij dementie is er sprake van een achteruitgang in de hersenen. Steeds meer hersencellen worden aangetast, maar er zijn nog altijd hersencellen die wél gezond zijn. Daarom kun je het zo zien; in het begin van de ziekte zijn er weinig beperkingen en veel mogelijkheden. Naarmate de ziekte vordert, zijn er meer beperkingen en minder mogelijkheden. Maar die mogelijkheden zijn wel aanwezig. Het is de kunst om iemand goed te observeren en een weloverwogen keuze te maken in wat je iemand wel en niet wilt aanleren. Op de website www.opnieuwgeleerdoudgedaan.nl vind je informatie over de werking van dit lerend vermogen. Ook tref je op deze website tientallen inspirerende filmpjes waarin deskundigen, mensen met dementie en hun begeleiders laten zien hoe het lerend vermogen werkt en wat het effect kan zijn.

Uit onderzoek blijkt dat mensen met dementie het volgende belangrijk vinden:

- Een goed gevoelsleven (vrede, gelukkig zijn)
- Gehechtheid en sociaal contact (een gevoel van fijne mensen om je heen, sociale contacten, liefde en waardering, deel uitmaken van een sociale en betrokken omgeving)
- Lichamelijke en geestelijke gezondheid (daarnaast ook uitdaging, tijd voor ontspanning en rust)
- Een goed zelfbeeld en zelfwaardering
- Plezier beleven aan activiteiten (sport, spel en hobby's)
- Zelfbeschikking en vrijheid
- Nuttig zijn en zingeving

Kijken naar de mogelijkheden van iemand met dementie, draagt enorm bij aan bovenstaande punten. Dit maakt dat mensen met dementie zich prettiger voelen. Ook kunnen zij nog enkele vaardigheden aanleren, waardoor zij zelfredzamer worden. Het verschilt per persoon met dementie wat wel en niet geleerd kan worden en wat men wíl aanleren.

Enkele voorbeelden:

- Een looproute aanleren
- Zelf weer koffie leren zetten
- Een iPad leren bedienen
- Bij verhuizing naar een zorginstelling verandert er heel veel in één keer. Kleren liggen elders, de woonomgeving verandert, men krijgt met nieuwe mensen te maken. Het is verbazingwekkend om te zien hoe snel mensen gewend raken aan deze nieuwe omstandigheden en zich in korte periode veel nieuwe dingen eigen hebben gemaakt.

Risicofactoren en preventie

Als iemand gezonder gaat leven, neemt daarmee de kans op dementie af. In onze brochure 'Kans op dementie verkleinen', krijgt u praktische tips om deze risico's te verminderen. Hieronder ziet u de belangrijkste risico's. Deze risico's komen véél voor in Nederland én hebben een relatief grote invloed op het risico op dementie. U hoort waarschijnlijk ook over andere risico's als alcohol, hoofdletsel of hoog cholesterol. Deze risicofactoren staan niet in de lijst omdat ze minder voorkomen in Nederland en/of minder invloed hebben op het risico op dementie. Naar andere factoren is vaak minder onderzoek gedaan. Waardoor we ze (nog) niet op de lijst toevoegen omdat meer onderzoek nodig is.

- Roken
- Ongezond gewicht
- Te weinig beweging
- Hoge bloeddruk
- Suikerziekte
- Te weinig mentale en sociale activiteiten
- Depressie

Wat doet Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland is breed georganiseerd in een landelijk dekkend netwerk van 48 regionale afdelingen. Ruim 3500 vrijwilligers zijn actief in deze afdelingen. Elke afdeling heeft een eigen (vrijwillig) bestuur met daar omheen vrijwilligers voor de diverse regionale activiteiten.

Dankzij deze landelijke dekking is Alzheimer Nederland altijd dichtbij in de vorm van:

- Belangenbehartiging
- Alzheimer Cafés
- Voorlichting
- Wereld Alzheimer Dag
- De dementievriendelijke samenleving

Belangenbehartiging

Belangenbehartigers in de regionale afdeling onderhouden contact met regionale aanbieders van zorg, welzijn en wonen en met gemeenten, politieke partijen en de zorgverzekeraar.

Onze speerpunten in deze contacten zijn:

- een goede samenwerking in de keten van dementiezorg,
- casemanagement voor mensen met dementie,
- tijdige diagnostiek.

Alzheimer Café

Een Alzheimer Café is een ontmoetingsplaats voor mensen met dementie, mantelzorgers, professionals en andere belangstellenden. In deze maandelijkse bijeenkomst wordt via een vaste methodiek op laagdrempelige wijze informatie gegeven over dementie en lotgenotencontact gestimuleerd. In het café wordt er gepraat over de ervaringen en de problemen die dementie met zich meebrengt, hierdoor kunnen mensen beter met de situatie overweg. Het bespreekbaar maken geeft meer inzicht in de ziekte waardoor mensen invloed op de situatie kunnen krijgen. Dit geldt voor zowel de mensen met dementie als hun naasten. Mensen voelen zich gesteund en worden weerbaarder als zij met elkaar praten op een gelijkwaardige manier. Ook is het belangrijk dat bezoekers ongestoord en informeel met elkaar kunnen praten. Bezoekers kunnen ervaringen uitwisselen, of hulp- en dienstverleners en deskundigen op informele wijze om advies vragen. Maar ook de hulp- en dienstverleners kunnen hun vragen stellen en leren van de bezoekers. Juist de

ongedwongen sfeer van het Alzheimer Café werkt taboedoorbrekend en geeft mensen het belangrijke gevoel dat zij er niet alleen voor staan. Daarnaast is het Alzheimer Café uniek om zijn laagdrempeligheid. Iedereen is welkom.

Wereld Alzheimer Dag (WAD)

Rond Wereld Alzheimer Dag, 21 september, organiseren de regionale afdelingen diverse activiteiten waarmee dementie onder de aandacht wordt gebracht. In de Alzheimer Cafés, maar ook vaak in samenwerking met zorg- en welzijnsaanbieders worden activiteiten georganiseerd om mensen met dementie en mantelzorgers in het zonnetje zetten.

Voorlichting

Alzheimer Nederland stelt diverse brochures beschikbaar en voor informatie en hulp kan men terecht op de site van Alzheimer Nederland (www.alzheimer-nederland.nl) en voor (ervaring)deskundigen en hulp is de site van dementie.nl een waardevol hulpmiddel. Vanuit de regionale afdeling zijn vrijwilligers toegerust tot het geven van presentaties en gastlessen aan diverse doelgroepen. Hiermee vergroten we de bewustwording van dementie en komen we in gesprek met verschillende doelgroepen.

Op diverse evenementen staan vrijwilligers met een stand om mensen informatie te geven. Hierbij maken ze gebruik van het informatiemateriaal dat door Alzheimer Nederland is ontwikkeld en beschikbaar wordt gesteld.

Dementievriendelijke samenleving

De afdelingen vormen binnen hun regio vaak een netwerk met andere partners om een dementievriendelijke samenleving te creëren. De hele samenleving krijgt te maken met dementie. Denk aan burens, de slager op de hoek of de sportvereniging. Daar komen immers ook mensen met dementie. Veel kennis over het herkennen en respectvol omgaan met mensen met dementie ontbreekt. Alzheimer Nederland zet zich daarom in om Nederland dementievriendelijk te krijgen. Dit doen we door het promoten van de trainingen van Samen dementievriendelijk, het organiseren van bijeenkomsten, het verspreiden van goede voorbeelden en het geven van advies.

Alzheimer telefoon

Wie zorgt voor iemand met Alzheimer, of zelf te maken heeft met dementie, komt zo nu en dan lastige situaties tegen. Dan kan het helpen om te praten met (ervaring)deskundigen. De Alzheimer Telefoon is zeven dagen per week van 9.00 – 23.00 uur bereikbaar via het gratis nummer 0800 - 5088. Voor advies en vragen over de omgang met mensen met dementie, of voor een luisterend oor. De vrijwilligers aan de telefoon zijn ervaringsdeskundigen, of deskundigen met een gerelateerde professionele achtergrond. Zij kennen als geen ander de raadselen van het omgaan met dementie.

Forum van Alzheimer Nederland

Op het forum van Alzheimer Nederland kan men terecht voor informatie, tips en ervaringen van lotgenoten. Mensen kunnen 24 uur per dag op het forum berichten schrijven. Er zijn vrijwillige moderatoren actief om te helpen en ondersteunen.

Dit forum is uitermate geschikt voor mantelzorgers van iemand met dementie of als men zich zorgen over zichzelf of een ander. Voor advies, omgaan met de situatie, maar ook bij twijfel of er sprake is van dementie of andere vragen, biedt het forum uitkomst.

<http://forum.alzheimer-nederland.nl/>

Tussendoortje; trigger eens anders je brein

Van deze PowerPoint kun je, als je wilt, een aantal slides selecteren en gebruiken om even wat anders te doen en mensen te laten lachen. Zeker bij een zwaar item als dementie brengt dit wat lucht in de presentatie. Zowel jong als oud reageert positief en je krijgt de zaal weer in een actieve modus. Daarnaast heb je een kapstok om dit in te voegen in je lezing, want het brein blijven activeren is belangrijk voor jong en oud. Zeker als je het brein activeert op een manier die of nieuw is of wat je niet dagelijks doet. Het is niet de bedoeling om er een wedstrijd van te maken wie als eerste alles ziet, maar aan te geven om even te genieten en ze mogen ook samen puzzelen. Mensen die vaker wat meer moeite hebben met het ontdekken, zijn vaak mensen die dyslectisch zijn. Ook zij kunnen met een ander samen op ontdekkingstocht.

Korte uitleg bij slides;

Slides 4/5. Bij de 10 gezichten in de boom helpt het als je de 1^e laat zien dat bijvoorbeeld in de stam als je de grenslijn van stam en omgeving neemt, je het gezicht ziet. Wijs het aan. Pols na 1 minuut wie er 6 gezichten ziet en vraag ook wie er 10 ziet en laat daarvan 1 persoon naar voren komen en ze alle 10 aanwijzen. Bij de volgende 2 slides, zien we door de drukte van figuren de figuren vaak draaien. Het brein moet zich "even" instellen. Dit verschilt trouwens van persoon tot persoon.

Bij de volgende slide wordt gebruikt gemaakt van de mogelijkheid van je brein om ook cijfers als letters te kunnen lezen. Het brein moet zich hierop instellen. Je helpt je brein door hardop te lezen. Door met het publiek samen hardop te gaan lezen, zal je zien dat het snel makkelijker gaat. Er staat overigens;

Volgens een onderzoek op een Engelse universiteit maakt het niet uit in welke volgorde de letters in een woord staan, het enige wat belangrijk is, is dat de eerste en de laatste letter op de juiste plaats staan.

De rest van de letters mogen willekeurige geplaatst worden en je kunt vervolgens gewoon lezen wat er staat, omdat we niet elke letter op zich lezen maar het woord als geheel.

Belangrijke websites

www.alzheimer-nederland.nl

Hierop vindt u informatie over wat Alzheimer Nederland doet, wat de afdelingen doen, alle informatie over dementie, kunt u materialen, zoals brochures, bestellen. Ook vindt u meer informatie hoe u Alzheimer Nederland kunt helpen in het realiseren van de doelstellingen.

www.samendementievriendelijk.nl

In Nederland leven naar schatting 270.000 mensen met dementie. Mensen leven gemiddeld acht jaar met dementie, waarvan de eerste zes jaar thuis.

Samendementievriendelijk.nl wil de komende vijf jaar Nederlanders bewust maken van de impact van dementie op de samenleving. Het helpt als mensen dementie niet alleen herkennen, maar vervolgens ook iets kunnen betekenen voor iemand met dementie of een mantelzorger.

Samen dementievriendelijk is een gezamenlijk initiatief van Alzheimer Nederland, pensioenuitvoeringsorganisatie PGGM en het ministerie van VWS en is onderdeel van het Deltaplan Dementie.

Hulp en begrip van de samenleving

Hoe wij als samenleving omgaan met dementie is een belangrijk vraagstuk. Mensen met dementie zijn de eerste jaren uitstekend in staat om zelf de regie te houden. Het is voor hen belangrijk dat zij zo lang mogelijk kunnen blijven meedoen in de maatschappij.

Dat vraagt om begrip en hulp van jou en de samenleving. Daarom is het belangrijk dat ook jij dementie kunt herkennen en weet hoe je mensen met dementie kunt helpen. Samen dementievriendelijk draagt een steentje bij.

Dat doen we door:

- het aanbieden van verschillende trainingen 'Omgaan met dementie'
- het aanbieden van trainingsmogelijkheden voor bedrijven en gemeenten
- Een landelijke publiekscampagne gericht op bewustwording én activatie
- het delen en het uitwisselen van persoonlijke ervaringen
- het delen van voorbeelden van dementievriendelijke bedrijven
- het geven van tips en informatie

www.dementie.nl

Dementie.nl is er voor iedereen die zorgt voor iemand met dementie. Je vindt hier tips, informatie en ervaringsverhalen. Dementie.nl is een van die projecten die een directe bijdrage levert aan de doelstellingen van Alzheimer Nederland. Werken aan een goede kwaliteit van leven om concrete toegevoegde waarde te bieden voor mantelzorgers van mensen met dementie en hun naaste omgeving. De doelen zijn;

1. Het vergroten van het gevoel van controle/bekwaamheid
2. Helpen een prettige relatie met de persoon met dementie te houden
3. Helpen begrip en steun te krijgen van hun naasten
4. Steun laten ervaren van lotgenoten en deskundigen
5. Helpen bij goede balans houden in mantelzorg en tijd voor zichzelf