# Leven in het nu

DEMENTIE KOMT, DOOR DE TOENEMENDE VERGRIJZING, STEEDS VAKER VOOR. DE WETENSCHAP WEET STEEDS MEER OVER WAT ZICH DAN IN DE HERSENEN AFSPEELT EN ZOEKT VOLOP NAAR NIEUWE BEHANDELMETHODEN.

'Een slecht geheugen heb ik altijd gehad. Op vergaderingen was mijn agenda mijn onmisbare metgezel. Maar een hele ochtend die je een paar uur later zomaar vergeten bent? Die voorbijgegaan is alsof hij er nooit is geweest? Als Vera niets had gezegd, zou ik daar misschien nog in de achterkamer staan, mijn handen op de vensterbank steunend…'

Dementiepatiënt Maarten Klein verliest in de veelgeprezen roman *Hersenschimmen* van J. Bernlef langzaam zijn greep op de werkelijkheid. Hij kan heden en verleden niet meer onderscheiden, wil plotseling weer naar zijn werk en ziet uiteindelijk zijn echtgenote voor een vreemde aan. De ruim 110.000 Nederlanders bij wie de diagnose dementie is gesteld, zullen er mogelijk veel in herkennen. Of niet meer, als de ziekte al verder gevorderd is.

## 'Wees niet te hard voor jezelf'

**Clarisse Chaillet (64)**

'Ik heb mijn dementerende man tien jaar lang thuis verzorgd. Dat raad ik iedereen aan, als het enigszins kan, maar schakel wel tijdig hulp in. Dat heb je nodig om in balans te blijven. Kinderen, vrienden en familieleden helpen meestal graag. Je kunt ook hulp inkopen, van de thuiszorg of de stichting Handen-in-Huis, die 24-uursvervanging in huis verzorgt als je een paar dagen weg wilt. Als vrijwilliger bij de Alzheimertelefoon spreek ik vaak mantelzorgers die zich schuldig voelen. Bijvoorbeeld omdat ze tegen hun dementerende partner zijn uitgevallen. Wees niet te hard voor jezelf, zeg ik dan. Het is logisch, je bent dag in nacht in touw! Zeker tijdens de zogeheten 'zwaan-kleef-aan'-periode, in een verdergevorderd stadium. De dementerende voelt dat hij de grip kwijtraakt en klampt zich letterlijk aan je vast. Je kunt niet eens alleen naar het toilet. Dat is behoorlijk zwaar.'

### Verschillende soorten

Dementie is niet één bepaalde ziekte, maar een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen met verschillende oorzaken. Ze hebben één grote overeenkomst: er is sprake van een ernstige stoornis van het geheugen. In 60 tot 70% van de gevallen gaat het om de ziekte van Alzheimer, ook wel ouderdomsdementie genoemd. Daarnaast neemt vasculaire dementie een relatief groot deel voor z'n rekening. Hierbij is er sprake van een storing in de doorbloeding in de hersenen, vaak als gevolg van een beroerte.

Daarnaast zijn er minder vaak voorkomende dementievormen. Zoals het syndroom van Wernicke-Korsakov, dat ontstaat door langdurig alcoholmisbruik en de ziekte van Pick, waarbij het voorste deel van de hersenen is aangedaan. En iedereen heeft wel gehoord van Creutzfeld-Jakob, de ziekte die aan de 'gekkekoeienziekte' is gelinkt. Deze ziekte wordt door infectieuze eiwitten veroorzaakt. Dat kan erfelijk zijn, maar ook ontstaan door consumptie van besmet rundvlees (vooral hersen- en zenuwweefsel). De ziekte van Parkinson kan eveneens tot dementie leiden.

De meestvoorkomende dementievorm, de ziekte van Alzheimer, neemt gemiddeld 8 jaar in beslag, hoewel sommige patiënten ook 20 jaar overleven. Meestal begint het sluipend, met (lichte) geheugenstoornissen. In een later stadium verandert de patiënt vaak ook van karakter. Sommige patiënten

**Frits Muskiet**
is hoogleraar pathofysiologie – de leer van de functie van zieke organen – en klinisch chemische analyse aan het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Daarnaast is hij lid van de wetenschappelijke adviesraad van het Vitamine Informatie Bureau. Eén van zijn kennisgebieden is het effect van ons huidige voedingspatroon op de gezondheid.

→

## Tips voor familieleden

- ✓ Vermijd confrontaties en te veel vragen; dat roept onrust en soms agressiviteit op. Laat de patiënt niet te veel kiezen.
- ✓ Zorg – in overleg met de arts – voor voldoende pijnbestrijding, desnoods preventief. Vooral gewrichtspijn komt veel voor bij dementerenden. In een gevorderd stadium kunnen ze dit niet meer aangeven.
- ✓ Let erop dat de temperatuur van eten en drinken niet te hoog is. Dementerenden kunnen dit zelf vaak niet goed inschatten.
- ✓ Laat de patiënt zo lang mogelijk zichzelf wassen, want dat is iets heel intiems. Leg wel alle benodigdheden klaar.
- ✓ Zorg voor zoveel mogelijk structuur in de dag en beperk zoveel mogelijk het aantal verzorgers.
- ✓ Regel persoonlijke zaken, zoals beslissingen over het behandelproces en de laatste wil, in een zo vroeg mogelijk stadium.
- ✓ Let op uzelf. Schakel tijdig hulp in, bijvoorbeeld via huisarts of thuiszorg. Laat minimaal een middag per week iemand anders de zorg overnemen.

raken ontremd. Zo gaat hoofdpersoon Maarten Klein uit *Hersenschimmen* opeens ongebreideld flirten met de verpleegkundigen in het verpleeghuis. Veel patiënten worden echter eerder apathisch. Dat verklaart de vaak uitdrukkingsloze blik in hun ogen. In een gevorderd stadium krijgen patiënten ook vaak last van angsten.

### Giftig eiwit

Vroeger waren de hersenen één groot raadsel; het was gissen wat zich daar allemaal afspeelt. Nog steeds is over dementie veel onbekend, maar de afgelopen decennia is er gelukkig ook veel wetenschappelijke vooruitgang geboekt. Zo zijn in de hersenen van alzheimerpatiënten eiwitafzettingen gevonden, met een kern van bèta-amyloïde. Dat is een afvalproduct van normale biochemische processen in de hersenen, dat giftig is voor de zenuwen.

Daarnaast zijn er 'klitten' gevonden: stukjes ketens van 'tau-eiwitten' – ook een afvalproduct – die hersencellen van binnenuit doden. Ook blijkt dat bij alzheimer in de hersenen een tekort is aan de neurotransmitter acetylcholine. Hierdoor kan de communicatie tussen zenuwcellen verstoord raken.

Ten slotte speelt erfelijkheid een rol, al is die niet allesbepalend. Er is aangetoond dat de aanwezigheid van een bepaald gen de kans op alzheimer vergroot. Er zijn echter veel meer alzheimerpatiënten die dit gen niet dragen dan wel.

### Risico verkleinen

Of je drager bent van het bewuste gen is voor het ziekteproces niet relevant. Dementie is niet of nauwelijks te behandelen. Je kunt het risico om de ziekte te krijgen wel verkleinen. Zo verhogen een hoge bloeddruk, hartkwalen en diabetes de kans op dementie. Het is dus zaak deze aandoeningen zo goed mogelijk te behandelen en onder controle te houden. Studeren en het blijven trainen van het geheugen lijken een beschermend effect te hebben. Net als actief blijven: uit verschillende onderzoeken blijkt dat actieve ouderen 30 tot 50 procent minder kans hebben op alzheimer.

Ook een slechte leefstijl wordt in verband gebracht met dementie. 'Hierbij spelen dezelfde factoren een rol als bij bijvoorbeeld hart- en vaatziekten', zegt professor Frits Muskiet, hoogleraar pathofysiologie en klinisch chemische analyse aan het Universitair Medisch Centrum in Groningen. 'Ongezonde voeding, slaaptekort, stress, gebrek aan beweging, maar ook vervuiling – door luchtvervuiling en roken – veroorzaken een disbalans in ons lichaam. Er ontstaat een lichte graad van ontsteking en dat vergroot het risico op dementie.'

Ons voedingspatroon is behoorlijk uit balans,

zegt de hoogleraar. ‘Twee belangrijke factoren die het risico op dementie lijken te vergroten zijn een gebrek aan B-vitamines en aan visolie. Bij de B-vitamines gaat het vooral om foliumzuur, $B_6$ en $B_{12}$.’ Dat wil niet zeggen dat als je daarvan voldoende binnenkrijgt je niet dement kan raken, benadrukt Muskiet. ‘Maar je doet wel aan risicobeperking. Bovendien: de enige bijwerking is dat je ook op andere vlakken gezonder wordt.’

### Veelbelovend onderzoek

Is de dementie eenmaal begonnen, dan heeft het niet veel zin nog aan je voedingspatroon te sleutelen. ‘Wel is aangetoond dat het brein bij alzheimer een tekort aan glucose heeft; er is sprake van een ongevoeligheid voor insuline. Er wordt nu geëxperimenteerd met het toedienen van insuline via verneveling in de neus. Zo komt het rechtstreeks in de hersenen terecht.’ Een veelbelovend onderzoek, vindt Muskiet. ‘Helaas staat het nog in de kinderschoenen.’

Ook bij het stellen van de diagnose alzheimer staat de wetenschap niet stil. Op dit moment is er pas absolute zekerheid bij een autopsie na overlijden, maar daar ben je als patiënt of familielid niet mee geholpen. Onderzoekers hebben echter onlangs een stof gevonden waarmee ze al tijdens het leven eiwitneerslagen in het brein met een PET-scan in beeld kunnen brengen.

Een andere recent ontdekte methode is het onderzoeken van het hersenvocht op de concentratie van drie specifieke eiwitten: amyloid beta 42, tau en gefosforyleerd tau. Als minstens twee van de drie eiwitconcentraties afwijkend zijn, is hoogstwaarschijnlijk sprake van alzheimer. Zijn de hoeveelheden van het drietal normaal, dan is de ziekte vrijwel uitgesloten. Bruikbare tests zijn in ontwikkeling en het zal waarschijnlijk nog even duren voor ze op de markt komen.

### Vlug erbij zijn

Een vroege diagnose is vooral prettig omdat de patiënt dan nog bij zijn volle bewustzijn zaken kan regelen (zie kader ‘Tips voor familieleden’). Het betekent niet dat artsen veel meer voor de patiënt kunnen doen. Er zijn helaas nog geen medicijnen die alzheimer kunnen genezen. Wel schrijven artsen in de beginfase vaak cholineesteraseremmers voor, zoals Exelon en Reminyl. Die verhogen de hoeveelheid acetylcholine in de hersenen; de neurotransmitter die een rol speelt bij de communicatie tussen zenuwcellen.

De resultaten hiervan zijn bescheiden: slechts bij één op de vijf patiënten leveren de medicijnen een vertraging van het ziekteproces op van een half tot één jaar. Wel voelen patiënten zich in het algemeen beter als ze deze gebruiken. Ook therapie – zoals bezigheidstherapie of ergotherapie – kan nuttig zijn, om te bevorderen dat het leven van alledag zo lang mogelijk intact blijft.

Waar ook iets aan te doen is, is het verstoorde dagnachtritme waar veel patiënten last van hebben. Uit recent onderzoek van het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen blijkt dat een betere verlichting van huiskamers in verzorgingshuizen kan helpen. Deze kan de biologische klok reguleren en dat verbetert de slaap en vermindert somberheid en gedragsproblemen. Ook toediening van melatonine blijkt bij dementerenden te zorgen voor betere slaap.

**GOEDE VERLICHTING VERBETERT STEMMING EN SLAAP BIJ DEMENTIE**

### Toekomstmuziek

Er is goede hoop dat er in de toekomst betere medicijnen tegen alzheimer zullen komen. Neurowetenschappers van de Vrije Universiteit Amsterdam publiceerden in augustus 2011 dat zij een hersenonderdeeltje hebben gevonden dat verantwoordelijk is voor geheugenverlies. Op termijn kunnen hierdoor specifiekere medicijnen tegen alzheimer worden ontwikkeld.

Onderzoekers van het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen – waaronder de bekende hersenonderzoeker Dick Swaab – ontdekten recent dat hersenen zich in het eerste ziektestadium met succes tegen alzheimer verzetten. Honderden genen in het voorste deel van de hersenen blijken extra actief te worden en ervoor te zorgen dat zenuwcellen beter met elkaar communiceren. Door hun ‘werkwijze’ te analyseren, hopen de onderzoekers geneesmiddelen te ontwikkelen die dit nabootsen. Helaas duren dit soort onderzoeken lang, maar ze bieden hoop voor de toekomst. ■

**Meer informatie**

- www.alzheimer-nederland.nl
- Alzheimertelefoon: 030-6567511, 24 uur per dag
- www.alzheimercentrum.nl