

Weliswaar.be

UITNEEMBAAR DOSSIER BIJ WELISWAAR 86 - FEBRUARI-MAART 2009



DOSSIER Dementie

Illustratie Nora Theys

De vergrijzing betekent niet alleen meer ouderen, maar ook meer 'ouderdomsziekten'. Zo stelt dementie onze samenleving voor uitdagingen. De zorglast neemt fors toe. Daardoor worden we alerter voor de gevolgen van een ziekte die het verleden van patiënten uitwist, maar de toekomst van de zorg ingrijpend bepaalt.



Het Dementiecafé bestaat 10 jaar

“Het leven is een schitterende slijtageslag”

Case Al bijna 10 jaar is Johan Van Oers cafébaas van het Dementiecafé dat elke maand in het Elzenveld in Antwerpen wordt georganiseerd. In een ongedwongen sfeer worden er ervaringen over dementie uitgewisseld.

Tekst Nico Krols | Illustratie Nora Theys | Foto Carlo Verfaillie

En 120-tal mensen die in hun omgeving met dementie te maken hebben, luisteren elke tweede maandag van de maand in het Dementiecafé naar een ervaringsdeskundige en vervolgens naar een professionele deskundige. Soms is de eerste een bekende Vlaming die zorgt of heeft gezorgd voor een dementerend familielid. Die wordt geïnterviewd door Johan Van Oers, medewerker van de sociale dienst van WZC De Bijster

in Essen. En ze wisselen informatie uit. Van Oers vertelt zo enthousiast over zijn Dementiecafé dat we geregeld de draad kwijt zijn. “Dat is niet erg”, sust hij. “Je bent nog niet aan het dementeren.

Vergeetachtigheid overkomt iedereen. Het leven is een lange, schitterende slijtageslag.”

Johan Van Oers: “Na een eerste interview met een ervaringsdeskundige krijgen de aanwezigen de gelegenheid om feedback te geven of vragen te stellen. Vervolgens interviewen we een deskundige, een wetenschapper, een auteur, meestal iemand die een eigen bijdrage heeft geleverd in de medische of psychologische wetenschap over dementie.

Interessant is dat zorgverleners uit de intramurale zorg collega’s ontmoeten uit de thuiszorg. Die leren hier de kritische houding ten opzichte van elkaar begrijpen. Soms zijn er dementerenden aanwezig, dat zijn onze eregasten.”

Waarom nodigt u BV’s uit?

“De BV’s die we uitnodigen, lokken volk. En ze kunnen hun ervaring accuraat en bedachtzaam formuleren. Met zanger Jan Desmet leverde dat sterke momenten op. Hij gaf toe dat hij met zijn dementerende moeder vaak heeft gelachen. Niet om haar ziekte natuurlijk, maar hij leerde haar van een andere kant kennen. Zij werd weer een meisje. Hij vond dat hij zelfs het geluk had gehad om haar te zien zoals hij haar nooit had gekend. Ook Jean Bosco Safari kon het negatieve imago van dementie doorbreken en heeft mooie dingen gezegd.”

Heeft u de indruk dat de diagnose van dementie nog te laat wordt gesteld?

“Wat is te laat? Dementie, en zeker alzheimer, is een sluipende ziekte. Het is niet altijd onmiddellijk herkenbaar. Vaak lijkt het op leeftijdsonzekerheid of gewoon wat vertraagd gedrag. Ook voor een huisarts is alzheimer moeilijk vast te stellen, zeker bij jongdementerenden.”

“De medische diagnose van iemand die aan dementie lijdt, zou gepaard moeten gaan met een maatschappelijke diagnose.”

Dementie kan je in het beste geval afremmen met medicatie. Is het daarom dat dementerende mensen dikwijls zelf de ziekte ontkennen?

“Ja, veel heeft te maken met het besef dat je de ziekte hebt. In het beginstadium weet een dementerende dat hij ziek is. Hij camoufleert de ziekte door discussies en vragen te ontwijken. Er is ook angst en onzekerheid. Dementerenden schroeven hun activiteiten terug. Vroeger interviewden we in het Café ook de dementerenden zelf, maar we zijn daarmee gestopt. Vaak werd dat te ontluisterend. Een gesprek moest soms na vijf minuten worden afgebroken omdat de geïnterviewde het spoor helemaal bijster was of begon te huilen. Je kon daar ethische vragen bij stellen, ook al was zo'n getuigenis hier wel op zijn plaats. Nu nemen we gesprekjes op die we afspelen in het Café.”

Zijn de cafébezoekers beter gesensibiliseerd dan vroeger?

“Tot enkele jaren geleden was het niet uitzonderlijk dat patiënten van de huisarts vernamen dat ze, letterlijk, ‘een vogel voor de kat waren’. Nu wordt er makkelijker doorverwezen naar een neuroloog die kan uitleggen wat de medische stand van zaken is. Die specialist verwijst door naar de best mogelijke zorg. Steeds meer artsen moedigen patiënten en familieleden aan om ook een dementie-expertisecentrum of het Dementiecafé te bezoeken. Wel wordt bij de diagnose te weinig rekening gehouden met de context waarin de dementerende leeft. De medische diagnose zou gepaard moeten gaan met een maatschappelijke diagnose. Veel diensten zijn nog te gesloten en onbekend. Ik vind het woonzorgdecreet dan ook een goede zaak. Er komt meer aansluiting tussen de talrijke diensten voor ouderen. Er is meer tussen thuiszorg en het verblijf in een woon- en zorgcentrum (WZC).”

Op welk moment beslist iemand om het Dementiecafé te bezoeken?

“Meestal als er zich enkele crisismomenten hebben voorgedaan. Voor vele mantelzorgers is de toekomst onduidelijk. Ze weten niet hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en hebben het er lastig mee dat hun moeder of vader hen niet meer herkent. Velen leven onder spanning, kampen met de nachtelijke onrust van hun dementerend familielid. Hun relatie staat onder druk. Ze zitten op de rand van hun recuperatievermogen. Mensen komen naar het Dementiecafé wanneer ze geen antwoorden meer vinden. Dat we zo laagdrempelig zijn, draagt bij tot ons succes. Wie wil, kan anoniem blijven.”

Zijn het meestal de kinderen van de dementerenden die komen?

“En partners. En burens, niet te vergeten. Op dat vlak



Johan Van Oers: “Mensen komen naar het Dementiecafé wanneer ze geen antwoord meer vinden. Dat we zo laagdrempelig zijn, draagt bij tot ons succes. Wie wil, kan anoniem blijven.”

kan ik maar vaststellen dat de solidariteit onder de mensen groter is dan we vermoeden. Ik ben ervan overtuigd dat we die solidariteit in onze maatschappij te weinig mobiliseren.”

Hoort u klachten over medicatie die aan dementerenden soms wordt opgedrongen?

“De communicatie over de huidige medische stand van zaken is erg verschillend. De ene wetenschapper zegt dat medicatie zonder meer werkt, de andere zegt dat er voorzichtige vorderingen zijn. Een doorbraak zal nog ruim 20 jaar op zich laten wachten. Het toedienen van medicatie hangt af van patiënt tot patiënt. De medicatie is immers gedragsbepalend. Van de coördinerende arts vraagt het een serieuze inspanning om dit goed op te volgen. Een groter probleem is de lage personeelsnorm en de enorme werkdruk. Vooral bij dementie zie ik de merites van kleinschaligheid in de zorg, maar het is voor instellingen moeilijk om dat te bewerkstelligen.”

-
- ▶ *Het Dementiecafé is een initiatief van Huis Joostens, www.dementiecafe.be*
 - ▶ *Johan Van Oers schreef dichtbundels over dementie. Een bloemlezing van de gedichten, aangevuld met proza, werd uitgegeven onder de titel Vlinderpark Alzheimer (Lannoo, 2006, ISBN 978 90 2096 633 6).*
 - ▶ *Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum*

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen verheldert

Leven in een nevel

Informatie Er zijn in België 165.000 mensen met dementie. Tegen 2020 zal hun aantal oplopen tot zo'n 200.000. Meer dan 30% van de 85-plussers dementeert. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en zijn negen regionale expertisecentra en de Vlaamse Alzheimer Liga zorgen voor de broodnodige informatie en sensibilisering.

Tekst Liesbeth Van Braeckel | Illustratie Nora Theys | Foto Jan Locus

Jurn Verschraegen, coördinator Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw: "Dementie komt als een sluipmoordenaar. Niemand ziet de ziekte komen, maar onzichtbaar doet ze haar afbraakwerk. Als de

gezonde partner in het ziekenhuis belandt, blijkt dat de andere partner zich niet zo goed kan behelpen. 'Ach, het is een man, het is normaal dat hij niet handig is in het huishouden', zeggen mensen. Dan pas blijkt dat de gezonde partner al die tijd de zieke partner heeft vervangen, als een prothese. En zonder prothese loopt alles – letterlijk – mank."

Hoe gaan mensen om met de diagnose dementie?

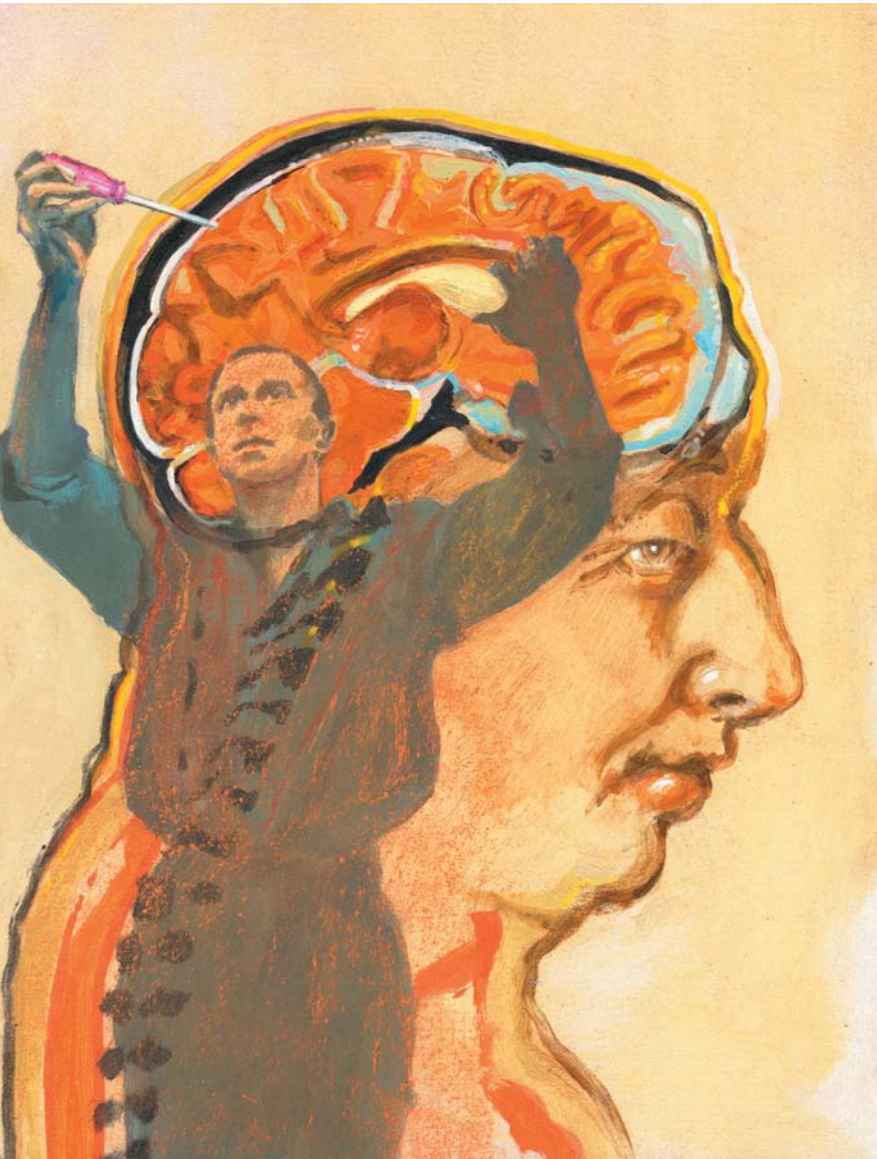
"De eerste fase is vaak ontkenning: dit kan niet. Daarna worden ze kwaad en proberen ze ertegen te vechten. Zo'n rouwproces eindigt normaal met aanvaarding. Bij dementie is dit moeilijk: er moet voortdurend nieuw verlies verwerkt worden. Mensen hebben soms het gevoel dat het leven stopt na de diagnose dementie. Maar niets is minder waar. De omgeving moet in gesprek gaan met de patiënt en zijn behoeften leren kennen. Die empowerment gebeurt nog veel te weinig. Het boek *Een steen in je hand*, op basis van gesprekken met mensen met dementie, geeft hulpverleners een idee van wat bij die mensen leeft."

De familie en hulpverleners moeten dus met de patiënt praten. Maar wat kan de familie voor de hulpverlener betekenen, en omgekeerd?

"De persoon met dementie staat niet centraal, maar maakt deel uit van de driehoek tussen patiënt, hulpverlener en familie. De familie en de hulpverlener moeten elkaar leren kennen en van elkaar leren. Het is belangrijk dat de hulpverlener begrijpt wat de ziekte betekent voor een familie. Maar ook de zorg voor de zorgende mag niet vergeten worden. Er is veel aandacht voor timing, roosters, planning of kwaliteitscontrole. Maar als de mens sterft voor wie je in een rusthuis tien jaar lang hebt gezorgd, dan wil je ook wel eens je hart luchten. Wat betekende die mens voor jou? Hoe ga je emotioneel om met het einde van een zorgrelatie?"

Wat kan het Expertisecentrum betekenen voor patiënten, familie en hulpverleners?

"Twee van onze belangrijkste taken zijn sensibiliseren



en informeren. We willen af van het beeld van de oude kwijlende man die onderuitgezakt in een stoel zit. Dat beeld strookt niet met de werkelijkheid en doet afbreuk aan de waardigheid. Je blijft een mens. Daarom spreken we ook over een 'persoon met dementie', niet over een 'demente'. We willen mensen ook duidelijk maken dat vergeetachtigheid meer kan zijn dan alleen maar vergeetachtigheid. En dat het soms de moeite loont om naar de arts te stappen om te weten wat er precies aan de hand is. Daarnaast willen we de aandacht vestigen op preventie: rook niet, drink met mate en eet gezond, dan loop je minder kans op alcoholgerelateerde of vasculaire dementie."

Jullie verzamelen ook wetenschappelijke informatie in binnen- en buitenland. Over welke thema's gaat het dan?

"In België is er bijvoorbeeld nog maar weinig te vinden over downsyndroom en dementie. Ook over kleinschalig wonen en andere woonvormen verzamelen we informatie en goede praktijken uit binnen- en buitenland. Architectuur en design voor zorgvoorzieningen is ook een thema dat ons na aan het hart ligt. Mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, vormen slechts een kleine groep, maar ook zij verdienen aandacht en kunnen op de nodige informatie rekenen. Dat zijn slechts vier voorbeelden van thema's waarover we dossiers opstellen om hulpverleners en betrokkenen beter te kunnen informeren. Wanneer we lacunes vinden in het beleid, signaleren we die aan de betrokken overheden."

Het Expertisecentrum organiseert ook vorming. De opleiding tot Referentiepersoon Dementie is de belangrijkste cursus. Wat houdt die in?

"Elk jaar leiden we tijdens een opleiding van 11 dagen 100 mensen op tot Referentiepersoon Dementie. Ze vergaren kennis over alle mogelijke aspecten van de dementie: moeilijk hanteerbaar gedrag,

de ethische aspecten, euthanasie, zelf vorming geven over dementie aan collega's. Na de opleiding worden de cursisten op de werkvloer van het rusthuis of ziekenhuis de persoon bij uitstek bij wie je terecht kan met al je vragen over dementie. De Referentiepersoon volgt ook het nieuws over dementie op en zorgt ervoor dat nieuwe informatie verspreid wordt



Jurn Verschraegen: "Het beeld van een oude kwijlende man onderuitgezakt in een stoel doet vermoeden dat het leven stopt bij dementie. Niets is minder waar."

onder de collega's. We wapenen de zorgsector met informatie en deskundigheid, zodat ze hun manier van omgaan met mensen met dementie durven bespreken en delen. Onderschat het potentieel van onze zorgverleners niet. Wij willen dat potentieel aanboren en mensen enthousiast maken voor de ouderenzorg, in het bijzonder voor de zorg voor mensen met dementie. Dat is in tijden van schaarste op de arbeidsmarkt een hele uitdaging."

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA

De Vlaamse Alzheimer Liga is een vereniging en zelfhulp-groep voor niet-professionelen – meestal familieleden – die geconfronteerd worden met dementie. De Liga is een vrijwilligersorganisatie die in 1985 is ontstaan uit de behoefte aan steun en samenhang bij familieleden en andere mensen die voor personen met dementie zorgen. Het gebrek aan kennis, de nood aan belangenbehartiging, de behoefte om onderling van gedachten te wisselen en de vraag naar emotionele ondersteuning waren de redenen om met de Liga van start te gaan. In de familie-groepen vinden lotgenoten steun bij elkaar.

*De Vlaamse Alzheimer Liga zoekt vrijwilligers:
www.alzheimerliga.be, secretariaat@alzheimerliga.be
of bel 0800 15 225*

- ▶ *Bart Deltour, e.a., Een steen in je hand. Dementie bespreekbaar maken, Garant, 2008, 179 p. ISBN 9780 90 441 2307 4*
- ▶ *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 070 22 47 77, www.dementie.be*
- ▶ *Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum*

De bijzondere situatie van jongdementen

Een ziekte die de toekomst uitschakelt

Expertise Niet alleen hoogbejaarde mensen lijden aan dementie. Er zijn ook mensen jonger dan 65 die aan de ziekte lijden. In België gaat het ruw geschat om 3.000 à 11.000 mensen. Als psychologe informeert en adviseert Annemie Janssens patiënten en hun familieleden. **Tekst Liesbeth Van Braeckel | Illustratie Nora Theys | Foto Jan Locus**

Is de diagnose al gesteld wanneer mensen met jullie contact opnemen?

Annemie Janssens, consulente bij Memo, het Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant: "Meestal wel. Via de huisarts komt de patiënt terecht bij een neuroloog. Het duurt soms even om de juiste diagnose te stellen, want men verwacht geen dementie op jonge leeftijd. Bovendien lijken de

symptomen vaak op die van andere aandoeningen.

Mensen met jongdementie stoten in hun omgeving vaak op onbegrip.

Bij jongere patiënten zijn de symptomen ook anders. Zo ervaren ze grote karakterveranderingen. Als een vijftiger zich plots een onbetaalbare sportwagen aanschafft, lijkt dat een gevolg van een depressie of een midlifecrisis. Terwijl het ook op beginnende dementie kan wijzen."

Wat zijn de oorzaken van dementie op jonge leeftijd?

"Dementie is een syndroom, een groep van ziektes die ongeveer dezelfde symptomen, maar verschillende oorzaken hebben. Op oudere leeftijd wordt 60 tot 70% van de gevallen van dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Op jonge leeftijd is dat maar 1 op 3. Een andere groep patiënten lijdt aan vasculaire dementie, die treedt op na een hersenbloeding of een herseninfarct. Tot slot zijn er de mensen bij wie dementie wordt veroorzaakt door een aantal eerder zeldzame aandoeningen: frontotemporale dementie, parkinson of huntington."

Wat doen de regionale expertisecentra voor deze mensen?

"Wij informeren en verwijzen door. Veel mensen bellen ons met de vraag wat er hen te wachten staat. Sommigen willen zelf hun toekomst plannen en op zoek gaan naar een woon- en zorgcentrum. We organiseren ook praatgroepen. Ons centrum geeft inhoudelijke input aan de werkgroep jongdementie van het Vlaamse expertisecentrum. Die signaalfunctie is belangrijk omdat deze doelgroep al te vaak in de kou blijft staan."

Zijn er woon- en zorgcentra die gespecialiseerd zijn in dementie op jonge leeftijd?

"In België zijn die er nog niet. Woon- en zorgcentra moeten telkens een uitzondering aanvragen voor mensen jonger dan 60. De familie vindt terecht dat



hun ouder of partner niet thuisheert tussen mensen die gemiddeld 30 jaar ouder zijn. In Nederland bestaan er wel gespecialiseerde units. Die krijgen extra subsidies om personeel aan te werven en specifieke activiteiten te begeleiden. Ook een aantal Belgische rusthuizen overweegt nu om zo'n unit te starten. Omdat op jonge leeftijd het verschil tussen een gezond leven en een leven met dementie zo groot is, krijgen patiënten vaak last van depressieve gevoelens en gedragsproblemen. Het personeel moet geschoold zijn om daarmee om te gaan."

De sociale impact is bij jonge mensen met dementie veel groter dan bij ouderen. Hoe gaan zij hiermee om?
"Ze beseffen in een later stadium vaak zelf niet dat ze ziek zijn. Er is geen dialoog meer mogelijk, waardoor de partner zich alleen voelt. Jonge kinderen zijn

DE SCHILDERSZIEKTE

Van OPS (Organisch Psychosyndroom) heeft bijna niemand al gehoord. Sommigen kennen het als de Schildersziekte. Langdurige blootstelling aan solventen in verven, lijmen en schoonmaakproducten kan OPS veroorzaken. OPS is verwant aan dementie, de symptomen zijn gelijkaardig. Maar er zijn ook belangrijke verschillen. OPS is, in tegenstelling tot dementie, niet progressief. Als de blootstelling aan solventen stopt, zet de ziekte zich niet meer verder.

Frank was 36 toen de diagnose gesteld werd. Hij maakte 16 jaar lang de perschoon in een drukkerij. "Het begon met hoofdpijn", vertelt hij. "Ik vergat dat ik bepaalde handelingen al had uitgevoerd en deed soms twee keer hetzelfde. Ik voelde me moe, maar dacht dat dat door het drieploegenstelsel kwam. OPS was toen nog niet gekend." Nu is Frank al een tijd thuis, en draagt hij nog steeds de gevolgen. "Ik kan niet meer logisch denken en heb minder geduld. Wanneer de kinderen na school hun verhaal willen doen, kan ik de drukte moeilijk verdragen."

Sus kreeg OPS door het gebruik van ontvettende producten bij het onderhoud van wagens. Hij voelt zich machteloos tegenover het onbegrip van buitenstaanders. "Als ik zeg dat ik alles vergeet, zeggen ze: 'Dat heb ik ook hoor!' Ze zouden het ook eens een week moeten hebben, dan zouden ze weten wat het is."

Ronalds job was vast tapijt en parket verlijmen. Hij kan zich moeilijk neerleggen bij zijn ziekte. "Je wil zijn zoals je vroeger was. Je vergelijkt alles steeds met vroeger", getuigt hij. "Maar dat heeft geen zin, je kan de klok niet terugdraaien. Je moet je proberen neer te leggen bij je lot. Anders raak je gefrustreerd."

OPS raakte pas in de jaren '90 bekend. Omdat het zelden voorkomt en de symptomen vaag zijn, duurt het vaak jaren eer de diagnose gesteld wordt. Piet Daneels van de Vereniging OPS: "OPS raakt steeds meer bekend bij artsen. Dat is goed. De diagnose wordt al sneller gesteld dan vroeger."

www.verenigingops.be, Piet Daneels: 0477 54 39 35



Annemie Janssens: "Het duurt soms even om de juiste diagnose te stellen, want men verwacht geen dementie op jonge leeftijd."

beschaamd en durven geen vrienden mee naar huis brengen. Andere kinderen nemen als tiener de ouderrol over in het huishouden. Ook financieel is het moeilijk. Wanneer de gezonde partner thuisblijft om voor de zieke partner te zorgen, valt een gezin soms terug van twee inkomens op twee uitkeringen. Niet vanzelfsprekend als je studerende kinderen hebt en je een huis moet afbetalen. Omdat jongdementie zo zelden voorkomt, stoten patiënten vaak op onbegrip in hun omgeving."

- ▶ Annemie Janssens (e.a.), *Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners*, Lannoo, 2007, 256 p., ISBN 978 90 209 7404 1
- ▶ www.dementie.be, 070 22 47 77
- ▶ Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum

Medicatie bij dementie is een bron van frustratie

Altijd weer afscheid nemen

Medicatie Het aantal patiënten in ons land dat alzheimermedicatie neemt, is in vier jaar tijd verdubbeld. De ervaringen met deze middelen zijn niet altijd positief. “Soms lijkt het comfort van de medewerkers belangrijker dan het welbevinden van de patiënt”, zegt auteur Erik Stroobants. **Tekst Eric Bracke | Illustratie Nora Theys | Foto's Jan Locus**

De medicatie tegen alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie, wordt sinds midden 2002 terugbetaald. Het kostte de ziekteverzekering in 2007 naar schatting 26,5 miljoen euro. Volgens de Stichting Alzheimer Onderzoek krijgen 130.000 personen van de naar schatting 400.000 patiënten medicatie tegen dementie voorgeschreven. Verwacht wordt dat dit aantal in de komende jaren nog spectaculair zal stijgen.

ALGEMEEN POSITIEF BEELD

Toch roept de medicatie vragen op bij mantelzorgers en mensen met dementie. Hun verwachtingen worden vaak niet ingelost en de nevenwerkingen kunnen soms hevig zijn. Bie Van Waeyenberghe, voorzitter van de Vlaamse Alzheimer Liga, is des-

ondanks overwegend positief. “Er zijn inderdaad neveneffecten, maar die zijn van persoon tot persoon sterk verschillend. En de medische wereld, de dokters en de professoren, zijn unaniem: medicatie kan de ziekte afremmen voor een jaar. Eenmaal op dat punt aanbeland, zal men testen of verdere medicatie aangewezen is. Over het algemeen is het zinvol om er vijf jaar mee door te gaan, al weet je natuurlijk nooit hoe de evolutie zonder medicatie zou zijn verlopen. Bij personen ouder dan 90 is medicatie niet aan te raden. Als de patiënt er zich niet goed bij voelt, kan een vermindering van de dosis helpen. Artsen kunnen ook zoeken naar een remmer met minder neveneffecten”, luidt het advies van Van Waeyenberghe. Uit de getuigenissen die bij de Liga binnenkomen, blijkt dat de patiënten vooral in de eerste twee weken van de behandeling last hebben van slape-loosheid, onrust en prikkelbaarheid. “De ervaring leert dat dit bij de meeste mensen daarna afneemt. Soms helpt het om bij slapeloosheid de medicatie niet meteen voor het slapengaan te nemen, maar een paar uur vroeger. Dat moet men samen met de huisarts bekijken. Als de medicatie mensen doet braken, verwijzen we hen door naar de huisarts of neuroloog. Ik heb de indruk dat de meeste mensen tevreden zijn met de medicatie.”

TE VEEL VERWACHTINGEN

Erik Stroobants die na zijn tweede boek over dementie, *Altijd opnieuw afscheid nemen*, veel gevraagd wordt voor voordrachten en conferenties, klinkt kritischer. “Wat ik weet uit eigen ervaring, als mantelzorger voor mijn moeder, en wat ik hoor op conferenties is dat de onregelmatige of slechte inname van de medicatie het grootste probleem is. Als mantelzorger of verpleegkundige ben je niet altijd zeker dat de geneesmiddelen op het juiste tijdstip en in de goede volgorde zijn ingenomen. Vooral bij mensen die nog alleen wonen, is dat een probleem. Ik denk wel dat de klever die sinds kort



Erik Stroobants: “Ik waarschuw mensen dat ze niet te veel mogen van verwachten van de alzheimermedicatie.”

bestaat en die men dagelijks op de rug moet aanbrengen een stap vooruit is. Die toediening biedt de garantie dat de werkzame stoffen langzaam en in de juiste dosis vrijkomen.”

Geriatr Sandra De Breucker van de Memory Clinic in het Brusselse Erasmusziekenhuis bevestigt dat het gebruik van de klever een verbetering is. Naar aanleiding van de Werelddag Alzheimer op 21 september jongstleden had ze het over een “revolutionaire vooruitgang” die ook de nevenwerkingen zou beperken.

Bij de nevenwerkingen van de medicatie wordt, volgens Stroobants, diarree vaak over het hoofd gezien. “Tijdens mijn voordrachten merk ik bij het publiek terughoudendheid hierover. Maar voor drie van de twaalf mantelzorgers die ik voor mijn boek heb geïnterviewd, was diarree in elk geval een ontzettend groot probleem.

Het is een bijwerking waar ik als mantelzorger voor mijn moeder ook mee te maken kreeg. Ik dacht dat de diarree te maken had met een gebrek aan hygiëne, met het onvoldoende wassen van de handen en met het eten van voedsel dat na de vervaldatum in de koelkast was blijven staan. Had ik toen maar geweten dat het een neveneffect was van de medicatie.

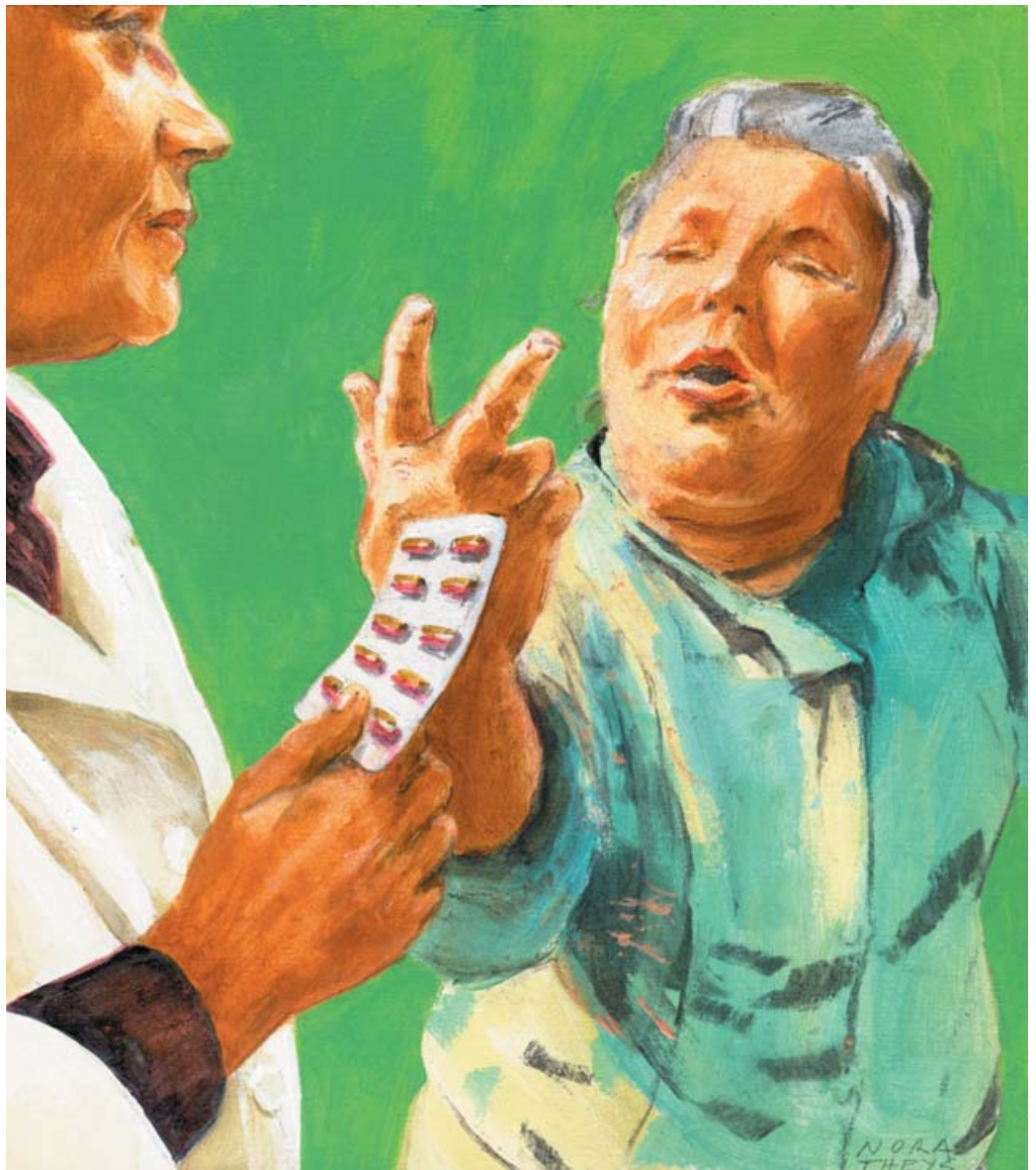
Een probleem is ook dat men te veel verwacht. De medicatie die rechtstreeks met dementie te maken heeft, en de achteruitgang dus moet afremmen, lijkt aanvankelijk goed te werken. Dat creëert valse illusies, want na een tijd is ze minder doeltreffend. Daarom waarschuw ik de mensen dat ze er niet te veel van mogen verwachten.”

Naast de dementieremmers wordt vaak ook medicatie toegediend om agressief gedrag en agitatie bij mensen met dementie te beperken. Dit kan nodig zijn om

hun dag- en nachtritme te herstellen en hun leven, en dat van de samenwonenden, draaglijker te maken. Volgens Stroobants is het probleem hierbij dat men gemakshalve te veel toedient, of zelfs zonder reden naar deze middelen grijpt, louter voor het comfort van de medewerkers. “Zeker in rusthuizen bestaat het gevaar op een overdosis kalmerende middelen en lusteloze patiënten. Terwijl men sommige gedragsproblemen kan opvangen zonder zware medicatie.”

BELEVINGSWERELD

Die kleine inspanningen hebben te maken met fysieke, emotionele en mentale stimulering van dementerende mensen. Die methode wordt goed beschreven in *Ik heb Alzheimer*, een boek dat de Nederlandse journaliste Stella Braam samen met





Erik Stroobants: "Zeker in rusthuizen bestaat het gevaar voor een overdosis kalmerende middelen."

haar vader schreef, de psycholoog René van Neer. Ze volgt de lotgevallen van haar vader, nadat hij is opgenomen in een zorgcentrum in Maastricht. De strijdbare man zet er de boel op stellen en eist aandacht en inspraak. Daarop krijgt hij een dosis kalmerende medicatie waaraan hij bijna ten onder gaat. René van Neer concludeert dat personen met dementie behoefte hebben aan menselijk contact, een aspect dat in de zorg ontbreekt. Hij stelt ook vast dat de toegediende antipsychotica gevaarlijk zijn. 15 tot 20% van de mensen met dementie die deze medicatie voorgeschreven krijgen, lopen het gevaar vroegtijdig te overlijden of een hartinfarct te krijgen.

Ik heb Alzheimer is een van de zeldzame boeken die de belevingswereld van de mens met dementie centraal stellen. Journaliste Stella Braam is sindsdien

DEMENTIE DEKT VELE LADINGEN

Eén Belg op tien ouder dan 65 lijdt aan een vorm van dementie. Boven de 85 loopt dit op tot één op drie. De fatale aandoening heeft een voortschrijdende achteruitgang van het functioneren van de hersenen tot gevolg. Het geestelijke en sociale functioneren gaat steeds moeilijker, tot zelfstandig leven onmogelijk wordt.

De diagnose dementie is niet altijd eenvoudig te stellen. Dementie is een syndroom met symptomen die zich tegelijk voordoen. Geheugenstoornissen gaan gepaard met cognitieve stoornissen, zoals afasie (taalstoornis), apraxie (verminderd vermogen om motorische activiteiten uit te voeren), agnosie (stoornissen in het herkennen of identificeren van mensen, voorwerpen, geluiden), en problemen met plannen maken, organiseren, volgorde aanbrengen en abstract denken. Vaak zijn er nog bijkomende symptomen zoals stemmingswisselingen, woede, angst of verzamelwoede.

De meest voorkomende vorm van dementie (60 à 70%) is de ziekte van Alzheimer, een sluipende ziekte die de cognitieve functies afbreekt.

Bij 15 à 30% van de personen met dementie is er sprake van een vasculaire oorzaak met afwijkingen in de bloedvaten van de hersenen. In tegenstelling tot alzheimer begint deze dementie plotser en kent veeleer een sprongsgewijze achteruitgang. Vaak treft men bij dezelfde patiënt kenmerken van zowel alzheimer als vasculaire dementie aan. Voorts zijn er nog andere mogelijke oorzaken van dementie.

Alzheimer genezen kan nog niet, maar het moleculaire beeld van de ziekte wordt wel scherper. Dat danken we onder meer aan het onderzoek van Bart De Strooper (KULeuven en Vlaams Instituut voor Biotechnologie), die in 2008 de Alzheimerprijs van de MetLife Foundation kreeg. In de hersenen van alzheimerpatiënten vormen zich eiwitklompjes of zogenaamde plaques van het bèta-amyloïde-eiwit. Niet zozeer de klompjes zelf als wel de oplosbare vorm ervan zou volgens De Strooper hersenschade aanrichten. Toekomstige therapieën spitsen zich toe op de vier scharen of moleculen die nodig zijn in het voorstadium van de vorming van de plaques. Het team van De Strooper heeft ontdekt dat men een van deze scharen zou kunnen blokkeren zonder dat er nevenwerkingen optreden. Mogelijk kan dit leiden tot een medicijn dat de achteruitgang stopt in plaats van alleen maar af te remmen, zoals de huidige alzheimermedicatie doet.

een fulltimepleitbezorger geworden van zorg die aangepast is aan de beleving van mensen met dementie.

- ▶ Erik Stroobants, *Altijd opnieuw afscheid nemen. Houvast bij dementie en mantelzorg*, EPO, 2007, ISBN 978 90 6445 442 4
- ▶ Stella Braam, *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader*, Nijgh & Van Ditmar, 2005, ISBN 978 90 3889 019 7
- ▶ Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum