

Dement vóór je oud bent 'Hier had ik niet op gerekend'

Vijf à tien procent van de kwart miljoen dementiepatiënten is niet bejaard. Zij kunnen terecht in het VUmc.

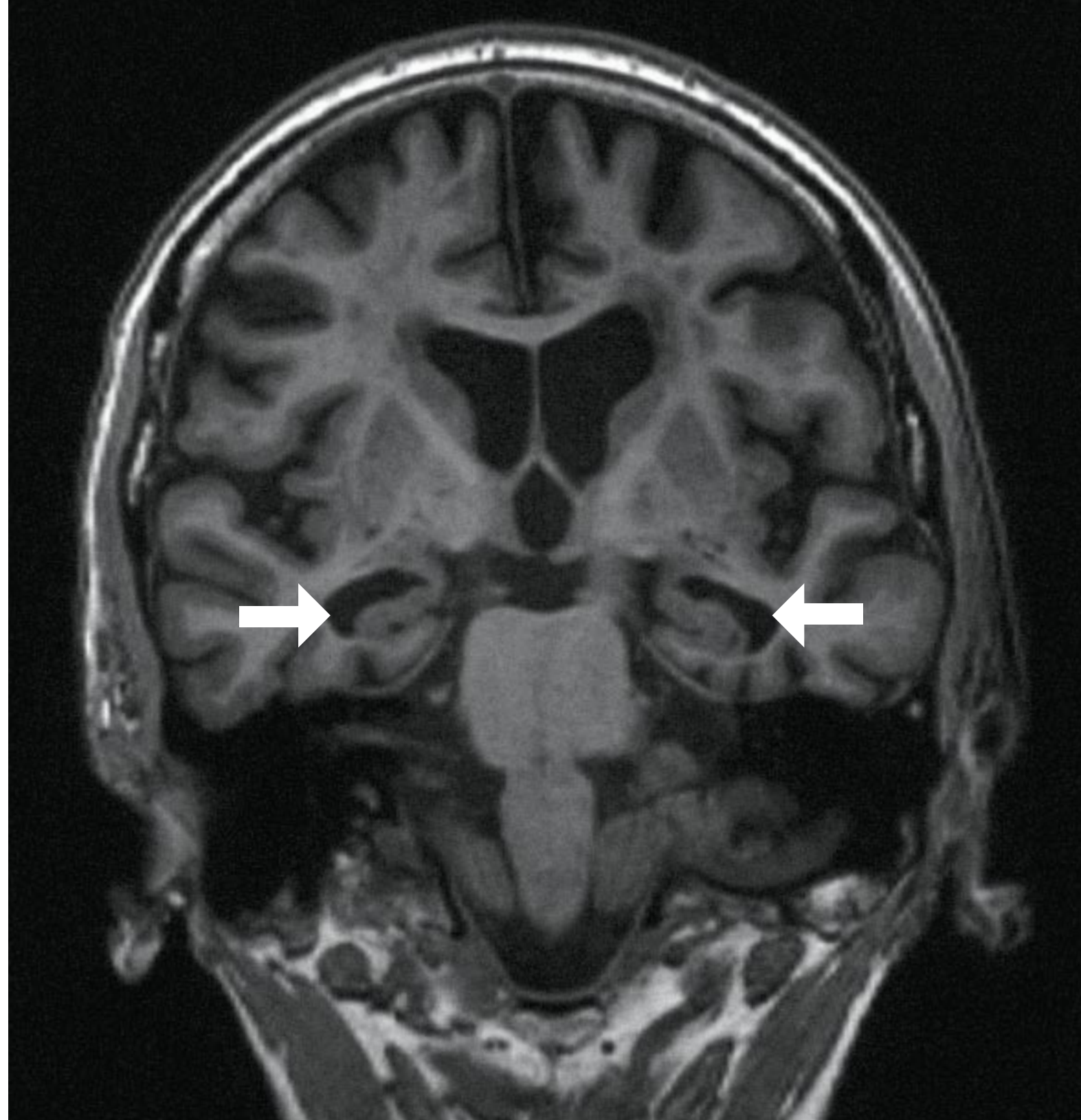
door Hilde Postma foto's Ad Nuis

'Kom binnen! Dan gaan we eens even over uw man roddelen,' zegt Freek Gillissen (55), zorgcoördinator van het Alzheimercentrum van het VUmc tegen zijn bezoekster. Dirkje de Boer (58) stapt zijn werkkamer binnen. Een lach rond haar mond, korte bruine krullen. 'Ja, laten we dat doen. Nu kan het even, straks bij de neuroloog is hij er weer bij,' zegt ze. Ze maakt zich zorgen over haar man Henk (64). Hij raakt dingen kwijt, is veel trager geworden. Hij laat de voordeur voortdurend openstaan, is continu al zijn pasjes kwijt, en het gesprek gaat steeds vaker van de hak op de tak. Hij heeft totaal geen overzicht, geen besef van de dagen ook.' Haar stem trilt even. 'Als hij een adres op een brief moet schrijven, doet hij dat met vier, vijf doorhalingen. De straatnaam schrijft hij op de voorkant, maar de plaatsnaam op de achterkant. En zijn eigen postcode schrijft hij maar half op: ergens in een hoekje. Hij wil per se blijven autorijden, maar rijdt regelmatig op de verkeerde weghelft. Hij heeft al jaren een slaapprobleem: een gestoorde remslaap. Daardoor is hij 's nachts veel wakker en heeft hij hallucinaties. Hij denkt dat hij wordt belaagd, maar is ondertussen agressief tegen mij. Terwijl: eigenlijk is het een lieverd.' Maar hij is niet meer de man met wie ze ooit trouwde, zegt Dirkje. 'Hij is lichamenlijk naar andere vrouwen toe. Té lichamenlijk. Ik moet soms zeggen: Henk, hou eens een beetje afstand, je zit er te dicht tegen aan.' Zelf heeft ze net een ziektegeschiedenis achter de rug – ze is twee jaar kankervrij. 'Dan denk je: waarom

gebeurt dit ook nog? Hier was ik niet op voorbereid. Ik ben bang dat ik de komende jaren voor hem moet zorgen – bang ook om hem kwijt te raken.' Freek Gillissen pakt een papieren zakdoekje, reikt het haar aan, ze veegt ermee langs haar ogen. 'Gelukkig ben ik sterk. Ik leef bij het moment, ik stop het in laatjes.' Ze lacht door haar tranen heen: 'Zo, genoeg gekant.'

Nog schrijnender

'Welkom in de wereld van alzheimer,' zegt Gillissen opgewekt-ironisch na haar bezoek. Dan



Op deze scan is atrofie (afname) van de hippocampus te zien, een indicatie van de ziekte van Alzheimer

ernstig: 'Hier kunnen partners van dementerenden hun ellende kwijt. De zieke zelf zegt vaak: met mij is niets aan de hand! En ondertussen loopt bij de partners de stress hoog op: zij moeten denken, regelen, organiseren voor twee. Bij jong dementerenden (patiënten onder de vijftig jaar) zijn de problemen nog schrijnender dan bij ouderen. Ze staan meestal nog volop in het leven, de eerste signalen dat er iets fout zit komen vaak op het werk. Daarna volgt een zoektocht langs diagnoses: variërend van depressie en burn-out tot een delier. Jong dementerenden beseffen tijdens

heldere momenten vaak heel goed dat het verkeerd gaat. Dat veroorzaakt boosheid en zorgt voor spanningen in een relatie.' Als de diagnose dementie is, zijn er nauwelijks nog medische mogelijkheden. Partners gaan dan een moeilijke tijd tegemoet, zegt Gillissen. 'Ik coördineer de zorg voor hen. Twee, drie jaar na de diagnose zitten jonge patiënten vaak al in een verpleeghuis. Daarom is het in een vroeg stadium goed om te kijken: waar zou je in de toekomst willen wonen? Ja, dat is confronterend. Maar je kunt er beter nú over nadenken dan als je geen keus meer kunt maken.'

Soorten dementie

Ziekte van Alzheimer – Ongeveer zeventig procent van alle dementiepatiënten lijdt aan de ziekte van Alzheimer. In de hersenen worden zogenoemde 'plaques' en 'tangles' gevonden: neerslagen van eiwit waardoor zenuwcellen afsterven. In eerste instantie raakt vooral het kortetermijngeheugen aangetast. Later ook het langetermijngeheugen, het oriëntatievermogen, de taal- en fysieke vermogens.

Vasculaire dementie – In vijftien procent van de gevallen wordt dementie veroorzaakt doordat delen van het brein afsterven vanwege slechte doorbloeding en een gebrek aan zuurstof. Vooral de hersendelen die betrokken zijn bij het geheugen raken aangetast. Patiënten worden vaak traag met het verwerken van informatie. Ook kunnen loopstoornissen en parkinsonverschijnselen optreden en patiënten kunnen moeite hebben met het ophouden van urine.

Frontotemporale dementie – Een vorm van dementie die meestal op relatief jonge leeftijd ontstaat: tussen het veertigste en zestigste levensjaar. Hierbij beginnen cellen in de frontaalkwab en temporaalkwab van de hersenen af te sterven. Deze kwabben spelen een belangrijke rol bij de regulering van gedrag en taal en spraak. De eerste verschijnselen zijn meestal onaangepast gedrag en moeite met het vinden van woorden.

Lewy body dementie – Deze vorm lijkt op alzheimer, maar heeft ook verschijnselen van de ziekte van Parkinson. Wisselende aandachts- en geheugenstoornissen, motorische stoornissen en hallucinaties.

Negenenveertig

De volgende ochtend zitten er drie mensen klaar in de wachtkamer van de geheugenpoli voor een dagscreening: een man uit Zeeland van begin zestig, een vrouw uit het oosten van het land die zich zorgen maakt over haar geheugen en door de psychiater is doorverwezen. En Janna Jonk (49) en haar partner Bart. Zij heeft geen uitzonderlijke leeftijd voor een patiënt hier: dit is dé plek in Nederland voor 'vroegdiagnostiek' en voor jong dementerenden. Er zijn ook Alzheimercentra in Maastricht, Groningen en Nijmegen, maar de geheugenpoli

'Nationaal debat nodig'

De NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde, meldt dat er in 2009 twaalf meldingen zijn gedaan van euthanasie bij de regionale toetsingscommissies van mensen met de diagnose dementie. In 2006, 2007 en 2008 werden respectievelijk 6, 5 en 6 gevallen gemeld. Daarbij ging het in alle gevallen om mensen die nog wilsbekwaam waren – en konden aantonen dat zij ondraaglijk psychisch leden onder het vooruitzicht van de aftakeling door dementie. Waarschijnlijk is het cijfer een 'onderschatting'. Petra de Jong, directeur van de NVVE: 'Tachtig procent van onze 113.000 leden geeft in zijn of haar wilsverklaring aan de ontluistering van dementie niet te willen afwachten, zij willen het zover niet laten komen. De NVVE zou graag zien dat een schriftelijke wilsverklaring ook waarde zou hebben als er mondeling niet meer gecommuniceerd kan worden in een vergeerd stadium van de ziekte – en dat een arts die goed op de hoogte is van de wensen van een patiënt zélf de regie daarover neemt. Om voor euthanasie in aanmerking te komen, moet een arts vaststellen dat er sprake is van ondraaglijk psychisch of fysiek lijden door een ongeneeslijke aandoening en dat een patiënt 'handelings- en wilsbekwaam' is. In het laatste punt zit het dilemma bij alzheimerpatiënten, zegt Gea Broekema directeur van de stichting Alzheimer Nederland: 'Alzheimerpatiënten in een vergeerd stadium van de ziekte zijn dat niet meer. In het beginstadium is dat vaak nog wel het geval. Veel mensen vrezden niet zozeer het eerste stadium van de ziekte, waarin je ook nog wel eens heldere momenten hebt. Ze denken: als ik mijn kinderen niet meer herken, dán hoeft het niet meer voor mij. Als je daarop wacht, ben je dus te laat. Maar om artsen op eigen gezag te laten handelen: dat is nogal wat. En er staat ons een explosieve toename van het aantal dementiegevallen te wachten. Er is een nationaal debat over dementie nodig.'



van het VUmc is het centrum waar specialisten en huisartsen patiënten onder de vijftienjarige naar doorverwijzen. Drie dagen per week doorlopen drie patiënten per dag het hele traject: een neuropsychologisch onderzoek, een EEG-scan, een MRI-scan, een ruggenprik, laboratoriumonderzoek en een onderzoek door de neuroloog. Ondertussen heeft de partner of iemand anders die dicht bij de patiënt staat een gesprek met een van de zorgcoördinatoren.

Janna Jonk heeft een psychiatrisch verleden. In haar jeugd en na haar bevalling heeft ze een depressie gehad. Twee jaar geleden kreeg ze er opnieuw een, en sindsdien woont ze in een psychiatrische kliniek. Haar stemming is de laatste tijd sterk verbeterd, zegt Janna. Toch lukt het haar niet 'de structuur op te pakken, de dag te beginnen,' zegt haar man Bart (42). 'Als ze thuis is, ligt ze hele dagen in bed. Ze is haar gevoel van eigenwaarde en haar zelfvertrouwen kwijt.' Janna is doorverwezen naar het Alzheimercentrum met de vraag of er sprake kan zijn van frontotemporale dementie: een vorm van dementie waarbij het geheugen

relatief lang intact blijft en gedragsstoornissen en traagheid in eerste instantie vaak op de voorgrond staan.

Wakker worden!

Tijdens het neuropsychologische onderzoek (NPO) moet ze getallen en cijfers in oplopende volgorde verbinden. De neuropsychologe: 'U hoeft niet zenuwachtig te zijn, u krijgt geen cij-

Een test in een dossier



Oprichter Philip Scheltens bespreekt een scan. 'Jonge mensen zijn interessant om te volgen'



fer!' Janna is een minuutje bezig, zegt dan: 'Nu vind ik het moeilijk worden!' Bij het optellen van geld maakt ze een fout: in plaats van twee euro vijftig ziet ze drie euro vijftig liggen. Zowel bij neuroloog-in-opleiding Tom van Mierlo als zijn supervisor neuroloog Niels Prins zegt ze even later dat ze geen geheugenklachten heeft. 'Maar ik voel wel dat het niet helemaal is zoals het moet zijn. Net alsof ik er niet helemaal bij ben. Ik kan de draad niet goed oppakken, het is net alsof ik mijn aandacht en concentratie kwijt ben.' Ze begint te huilen. 'Er is een paar maanden geleden een scan gemaakt, die zag er niet goed uit, ze hadden het over vervroegde dementie. Ik kreeg al foldertjes mee over dementie. Maar ik herken mezelf daar helemaal niet in! Ik droom er wel over: dat er bepaalde hersenfuncties zijn uitgevallen. Dan denk ik in mijn droom: Janna, wakker worden!'

Twee dagen later, tijdens het wekelijkse multidisciplinaire overleg, zit twintig man aan tafel om de patiënten van die week te bespreken. Hoofd medische zaken Yolande Pijnenburg: 'We stellen de diagnoses op basis van klinische

gegevens: we kijken of de belangrijkste criteria voor een bepaalde vorm van dementie aanwezig zijn. De MRI-scan en de EEG gebruiken we als aanvullend onderzoek. Als een puzzel passen we de gegevens in elkaar.' Uiteindelijk valt met negentig procent zekerheid een diagnose te stellen.

Een van de patiënten die worden besproken, is de man van Dirkje de Boer. De neuroloog-in-opleiding vermoedt DLB, een vorm van dementie waarbij onrustig slapen, hallucinaties en stijfheid vaak voorkomen. Over Janna Jonk vertelt de neuropsychologe dat de uitslagen van de testen een beetje tegenvallen. 'Het is niet het beeld dat past bij haar opleiding.' Op de MRI-scan is opnieuw 'corticale atrofie' te zien: iets wat zou kunnen wijzen op frontotemporale dementie. Er wordt besloten tot verder onderzoek: Janna zal geobserveerd worden door een psychiater die verbonden is aan het VUmc – en er zal een ander soort hersenscan (PET-scan) worden gemaakt om het voorste deel van de hersenen nog beter in kaart te brengen.

Hilariteit

Eén ding is heel belangrijk in de strijd tegen alzheimer, zegt zorgcoördinator Freek Gillissen. 'Humor. Die helpt je door de moeilijkste periodes heen.' En dus wordt er ook wel eens gelachen door patiënten en hun familieleden – en door de medewerkers van het Alzheimercentrum. Zo zorgt de diagnose van meneer De Kort (64) voor enige hilariteit. 'Een doolhof lost hij op door recht door de muren heen te gaan,' zegt de psychologe. De Kort kan niet meer klokkijken, niet meer rekenen, niet meer goed praten. Toch is niet alleen hij, maar ook zijn vrouw er 'totaal onbekommerd' over. 'Nou ja,' zegt de oprichter van het Alzheimercentrum Philip Scheltens droog, 'als ze zelf geen lijdensdruk ervaren, laten we die ze dan vooral niet opdringen. Maar laten we wel iets aan medicatie doen: cholinesteraseremmers stel ik voor.'

Ze zijn antagonisten, zegt Freek Gillissen over zichzelf en Philip Scheltens. 'Ik kom uit de psychiatrie en het linkse actiewezen en ben de absolute tegenpool van een man als Scheltens.' Toch was Gillissen (sandalen, zwarte spijkerbroek, rood poloshirtje) de eerste die de hoogleraar cognitieve neurologie (strak in het pak) vroeg voor het 'geheugenpolitieje' dat hij in de jaren negentig opzette. Scheltens: 'We kenden elkaar van de polikliniek psychiatrie, dat klikte wel.' Hij vervolgt: 'Toen ik in 1987 als neuroloog bij de VU kwam, stond dementie hele-



Zorgcoördinator Freek Gillissen: 'Humor helpt'

maal niet in de belangstelling. Maar ik was gefascineerd door dit soort klachten en de patiëntenpopulatie. In 2000 ging het Alzheimercentrum officieel van start – in samenwerking met de stichting Alzheimer Nederland – en zijn we met de dagscreening begonnen.' 'Revolutionair waren die dagscreenings in die tijd,' zegt Gillissen. 'Er was ook kritiek: dat doe je niet met mensen, dat is veel te druk, te zwaar! Inmiddels zijn dit soort screenings in de gezondheidszorg veel normaler. Kijk maar naar de mammapoli's, waar ze ook binnen één dag op borstkanker screenen.' Scheltens: 'Door onze specialisatie krijgen we vanzelf de moeilijkere gevallen: jonge mensen. Voor ons zijn zij ook interessant om te volgen. Bij oudere patiënten spelen er vaak andere ziekten mee, zoals diabetes, hart- en vaatziekten, een te hoog cholesterol, die óók zorgen voor een verouderd brein. Bij een jongere patiënt draait het vaak primair om die hersenziekte. Het verloop bij jonge patiënten is vaak ook anders: de ziekte is agressiever en ontwikkelt zich sneller dan bij ouderen. De levensduur na de diagno-

'Ik kreeg al foldertjes mee over dementie. Maar ik herken mezelf daar niet in!'

Wat geef je eenjarige die alles al heeft?

(Een nieuwe abonnee. Krijgt u van ons 70 euro korting)

70 jaar **Vrij Nederland**
Lang leve de koning

se is gemiddeld acht jaar. Bij iemand die op zijn tweeënvijftigste de diagnose krijgt, is de kans dus groot dat hij of zij de vijfenzestig jaar niet haalt. De kans bij jonge mensen is dan ook vijfenveertig keer groter dat ze overlijden aan een vorm van dementie dan bij oude mensen. Die overlijden meestal aan heel andere dingen.' Alzheimerpatiënten overlijden vaak doordat ze totaal verzwakken: vitale functies vallen uit, de weerstand neemt af waardoor ze vatbaarder worden voor ziekten als longontsteking. Maar het kan ook dat de reflexen wegvallen en ze niet meer kunnen slikken of doorademen.

Doek gevallen

'Vroegdiagnostiek is van belang,' benadrukt Scheltens. 'Het scheelt mensen jaren van onzekerheid: wat is er toch met mijn vader of echtgenoot aan de hand? Bovendien kun je dan ook vroeg met medicijnen beginnen – in alle bescheidenheid hoor, behandelingen staan nog in de kinderschoenen.' Medicijnen om de ziekte te genezen zijn er nog niet, maar er zijn wel middelen zoals cholinesteraseremmers die de achteruitgang van het functioneren iets kunnen vertragen. Scheltens: 'Ook voor het onderzoek is vroegdiagnostiek interessant, omdat wij dan zo goed mogelijk kunnen volgen wat er in de hersenen gebeurt. Wij doen hier vooral klinisch onderzoek: door patiënten te volgen, proberen we te begrijpen hoe de ziekte zich van binnenuit ontwikkelt. Met mensen die je vroeg oppikt, kun je ook nog reële gesprekken voeren. Uitleggen wat er aan de hand is, informeren of er op een gegeven moment de situatie ontstaat dat ze er zelf een eind aan zouden willen maken. Die discussie zouden we meer moeten voeren, maar er heerst nog steeds een taboe op dementie. Dat komt voort uit angst, er zijn heel wat mensen die denken: beter dood dan dement. Het is natuurlijk een vreselijke ziekte. Je ziet mensen letterlijk ontgeestelijken. Dat de geest uit het lichaam vertrekt, dát is wat mensen zien: het is léég van binnen.'

Een echtpaar uit Zutphen stapt de kamer van Freek Gillissen binnen. De man (57) kreeg in mei de diagnose alzheimer en slikt inmiddels

het medicijn Reminyl. 'Ik merk er niet zo veel van. En ik heb toch het gevoel: het doek is gevallen. Voor de klas staan lukt niet meer. Van sommige collega's krijg ik nog wel een kaartje af en toe, maar verder... Vierendertig jaar werkte ik voor dezelfde werkgever – geen bedankje heb ik gehad. En ik had graag nog wat willen doen op school: toestellen repareren, de zandbak onderhouden. Daar hebben ze dus niets voor geregeld. Maar ik red me wel, ik ben een knutselaar, een sleutelaar. Dus ik houd mezelf een beetje bezig. En verder maak ik de hele dag briefjes: zodat ik zo min mogelijk vergeet.' Soms komt een vriend hem halen om te jeu-de-boulen, of een biertje te drinken, zegt zijn vrouw. 'We hebben ontzettend veel mensen om ons heen, maar hoe moet dat in de toekomst? Ik weet niet of ik moet stoppen met werken – ik wil toch ook thuis zijn voor mijn man.' Een bekende valkuil, noemt Freek Gillissen dat. 'Je glijdt heel snel in een verzorgende rol. Het is lastig om je man in deze fase alleen thuis te laten zitten. Maar werk is waar de partner overleeft, de batterij oplaadt. En als je dan thuiskomt, ben je er voor hem. Het is toch een zware klus om iemand met alzheimer om je heen te hebben. Wij zeggen vaak: het is echt gezond om te blijven werken.'

Euthanasie

Hij ziet steeds vaker mensen met 'ziektebesef,' zegt Gillissen. En soms willen zij de mogelijkheid hebben om 'eruit te stappen'. 'Zij willen voor euthanasie kunnen kiezen. Dat is soms lastig te regelen, want volgens de wet is dementie nog steeds geen indicatie voor euthanasie. Er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden, en dat is lastig aan te tonen. Je kunt dus niets garanderen, maar je kunt wel de voorwaarden creëren. Ik raad mensen aan: vraag een pakket aan bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende, de NVVE. Informeer je huisarts – en als hij of zij daar niet voor openstaat, kies een ander. Benadruk telkens dat je tot aan een zekere grens wilt blijven leven. Want er komen wel scheurtjes in het beleid. Als je nog in staat bent goed te omschrijven wat je als zinloos leven beschouwt, dan zijn er artsen die het aandurven.'

Tijd en acceptatie – dat is volgens Philip Scheltens nodig om het taboe rond dementie te slechten. Alzheimer moet volgens hem veel prominenter op de nationale onderzoeksagenda worden gezet. 'Getalsmatig schreeuwt de ziekte erom: we hebben een kwart miljoen patiënten in Nederland, dertig miljoen wereldwijd. Vijf tot tien procent van deze mensen is



Een jonge patiënt wordt getest: 'U krijgt geen cijfer'

jong dementerend. In 2050 zullen deze getallen verdubbeld zijn. En de behandeling staat nog in de kinderschoenen, wij staan nu met dementie waar we twintig jaar geleden met kanker stonden. Het onderzoek moet groter en ruimer worden opgezet, daar móéten we budget voor vrijmaken.'

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars heeft vierenhalf miljoen euro beschikbaar gesteld voor het Alzheimercentrum van het VUmc. Scheltens: 'Fantastisch, dat zal ons helpen alzheimer beter op de kaart te zetten. Ruim de helft van het geld investeren we in de nieuwbouw, het overige geld gaat naar extra zorg voor de patiënt. We krijgen bijvoorbeeld een internetportaal waardoor patiënten in direct contact staan met ons. Dat is mooi en belangrijk, maar wat er echt nog moet gebeuren is investeren in onderzoek. Op jaarbasis hebben we drie miljoen extra nodig om onze ambitie voor de komende tien jaar waar te maken: meer van het verloop van de ziekte begrijpen. En betere therapieën vinden.'

Altijd maar met die mensonterende ziekte bezig, ontmoedigt hem dat niet? 'Nee, nee, nee. Dementie is een verschrikkelijke ziekte. Je kunt je daardoor laten deprimeren, maar mij motiveert het juist om verder te gaan. Het zien van patiënten houdt me bescheiden, en met beide benen op de grond. Ik realiseer me elke dag: we hebben de strijd nog niet gewonnen.' ■

De namen en woonplaatsen van patiënten in dit verhaal zijn om privacyredenen gefingeerd.