

Wat is de zin van dementiediagnose als er geen behandeling is?

TROUW - Marco Visser – 13:06, 21 februari 2019



© Studio Vonq

Het onderzoek naar dementie zit in het slop, de behandelmogelijkheden zijn zeer beperkt.

Waarom zou je nog naar de huisarts en het ziekenhuis gaan om te laten controleren of je aan die ziekte lijdt?

**U krijgt 5 artikelen van Trouw cadeau. Dit is nummer 3 .**

Onbeperkt onze artikelen lezen? Digitaal Basis € 2.50 per week.

Ruim vijftien jaar geleden kwamen vier medicijnen op de markt die de achteruitgang van het geheugen enigszins vertragen. Sinds die tijd is er geen enkel nieuw middel tegen dementie verschenen. De vier medicijnen zijn geen echte geneesmiddelen, ze doen niets aan de oorzaak. Dementie, in welke vorm ook, blijft vooralsnog ongeneeslijk. Toch vinden artsen en patiëntenvereniging Alzheimer Nederland het belangrijk om tijdig naar de huisarts te gaan voor een diagnose. Maar wat heb je eraan? Ineens ben je patiënt en weet je hoe het zal eindigen. Terwijl voor de diagnose de toekomst nog open lag

Margreet Mantel maakt aan die illusie direct een einde. Haar man Jan Willem (57) heeft frontotemporale dementie, een variant waarbij het gedrag sterk verandert. Toen ze dat te horen kreeg, werd de bodem onder haar voeten weggeslagen. Tegelijkertijd was ze enorm opgelucht. “Voordat we naar de huisarts gingen, had ik het gevoel dat er iets mis was, maar mijn man had dat niet”, zegt ze. “Eerst dacht ik dat hij overwerkt was. We hadden een eigen praktijk, Jan Willem was podotherapeut. We hadden patiënten en moesten door. Gelukkig wilde hij mee naar de huisarts. Veel mensen willen dat niet want zij mankeren niks, denken zij.”

Dat was in mei 2012. Terugdenkend aan die tijd denkt Magreet Mantel dat ze in 2011 voor het eerst iets vreemds opmerkte. “Via de huisarts kwamen we terecht bij de ggz, hij kreeg allerlei onderzoeken maar dat leidde tot niets. Ook onderzoeken bij de neuroloog en een MRI-scan leverden niets op. Na een half jaar moesten we terugkomen. Jan Willem vond dat het prima met hem ging, maar ik zag iets anders. Hij werd dwangmatig, ging deuren controleren, alles moest op tijd. Onze kinderen waren 9 en 13. Zij vroegen: Wat is er met papa? Het werd alleen maar erger. Toen het half jaar om was, kwamen er nieuwe onderzoeken. Ditmaal waren er op een MRI allerlei gaten te zien omdat de hersenen verdwijnen. Na afloop liepen

we naar de auto. ‘Wat heb je Jan Willem’, vroeg ik. ‘Ik heb dementie’, zei hij en liep vrolijk verder. Hij had totaal geen besef wat hem mankeerde. Dat hoort ook bij de ziekte, geen enkel ziekte-inzicht hebben.”

## Geen geneesmiddelen

Na de diagnose zijn er geen geneesmiddelen die het verloop van de ziekte beïnvloeden. Hooguit zijn er bij een vroege diagnose voor alzheimer medicijnen die de ziekte enigszins kunnen vertragen. Terwijl voor veel ziekten middelen worden ontwikkeld die het ziekteverloop veranderen of neutraliseren, blijven wetenschappelijke doorbraken bij dementie uit. Wat heeft de wetenschap (toekomstige) patiënten en naasten te bieden?

Voor patiënten als Jan Willem vooralsnog weinig. Frontotemporale dementie is met alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie onder Nederlanders jonger dan 65. Bij ongeveer een kwart van de patiënten ligt de oorzaak in een erfelijke afwijking. De enige behandeling bestaat uit medicijnen die ontremd gedrag beperken.

Anderhalf jaar na de diagnose is Jan Willem opgenomen in een verpleeghuis. Hoe verwoestend de diagnose ook is, veel mensen ervaren opluchting als er duidelijkheid is, zegt Henriëtte Brons van Alzheimer Nederland. “De diagnose geeft zekerheid. Soms denken partners dat het aan hen ligt.”

Mantel had die gedachten niet. Zij was opgelucht omdat ze nu tegen haar kinderen kon zeggen dat ‘alles wat papa nu doet door zijn ziekte komt’. Gemiddeld duurt het bij patiënten die op jonge leeftijd dementie krijgen, zoals Jan Willem, acht jaar voordat de diagnose is gesteld. “Dan is het hele gezin kapot”, zegt Mantel. “Er kunnen mishandelingen van komen. En als je als kind hoort dat je vader of moeder niet van je houdt of dat je alles fout

doet, dan is dat schadelijk. Als je later beseft dat het door de ziekte komt, haal je dat gevoel van toen niet meer weg.”

Ook financieel kunnen de gevolgen desastreus uitpakken. Mensen die ziek zijn zonder het te weten en nog werkzaam zijn, kunnen ineens ontslag nemen of hun baan kwijtraken, omdat ze niet meer functioneren. Dan belanden ze in de bijstand waar ze een lagere uitkering krijgen dan in de Inkomstvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA). Zelfstandigen met een eigen bedrijf, zoals Mantel en haar man, kunnen helemaal in de problemen komen als zij geen arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben.

Toch zijn er ook nadelen aan een diagnose. Het stempel ‘dementie’ is het grootste, stelt Alzheimer Nederland. Wie eenmaal de diagnose heeft gekregen, loopt de kans dat hij of zij wordt behandeld als iemand die niet langer aanspreekbaar is. ‘Hoe is het nu met uw man/vrouw?’, wordt er dan bijvoorbeeld gevraagd terwijl de betreffende persoon er naast staat. Juist daarom moet het taboe op dementie er af, zegt Brons. “Het is belangrijk dat wij als maatschappij beter leren omgaan met mensen met dementie.”

## Euthanasie

De kop in het zand steken en niet naar de dokter gaan is even vol te houden, maar al snel zullen de problemen zich opstapelen. Patiënten zonder diagnose of hun partners en familie moeten de problemen zelf oplossen. “Terwijl je echt begeleiding nodig hebt”, zegt Mantel. “Van een casemanager die weet welke wegen je moet bewandelen. Financieel, maar ook bijvoorbeeld om hulp te krijgen van een psycholoog of om dagbehandeling te regelen. Dat is vooral voor jonge mensen met dementie moeilijk te vinden.”

Als de diagnose er is, zullen sommige patiënten zich de vraag stellen: wil ik zo eindigen, of kies ik voor euthanasie? Dat onderwerp moet tijdig

worden besproken. Voor Mantel en haar man kwam dat te laat. “Jan Willem was al te ver bij de diagnose. Hij zei altijd, als ik dement wordt, geef me dan maar een spuitje. Nu loopt hij met een luier rond en zit hij opgesloten.”

Het meeste geld voor onderzoek naar dementie gaat naar behandeling van alzheimer, wat ook de meest voorkomende vorm van de aandoening is.

Ongeveer 70 procent van de patiënten lijdt aan dit syndroom.

Wetenschappers die na overlijden van de patiënt de schedel lichten zien dat de hersenen zijn gekrompen. Als zij het weefsel onder de microscoop leggen, zien zij opeenhopingen van kleverige proteïnen tussen de zenuwcellen, de zogeheten plaques. De zenuwcellen zelf sterven af en vormen een kluwen zodat er geen informatie meer doorheen kan.

Bij het ontstaan van alzheimer spelen twee eiwitten een belangrijke rol. Amyloid en tau. De meeste studies naar dementie richten zich op deze eiwitten. “Dat zijn er in totaal 450 zonder dat deze onderzoeken een ziekteveranderend effect hebben opgeleverd”, zegt Marcel Olde Rikkert, het hoofd geriatrie en coördinator van het Radboudumc Alzheimer Centrum in Nijmegen.

### Cholesterolremmers

Omdat geneesmiddelenonderzoek gericht op die eiwitten zo weinig heeft opgeleverd, proberen wetenschappers het op een andere manier, zegt Olde Rikkert. Zo kijken ze bijvoorbeeld naar de rol van cholesterol. Vorige maand maakten wetenschappers in het Amerikaanse wetenschappelijke tijdschrift *Cell Stem Cell* bekend goede hoop te hebben dat cholesterolremmers voor de hersenen alzheimer kunnen tegengaan. Olde Rikkert stelt echter ook dat hij net als steeds meer wetenschappers niet verwacht dat één geneesmiddel alzheimer ooit zal genezen, maar wel dat

meerdere middelen iets kunnen doen aan het beloop. Net als dat bijvoorbeeld is gelukt bij hartfalen.

“Een van de andere stoffen waar wetenschappers naar kijken is gericht op witte bloedcellen. Die blijken te klonteren en sluiten capillairen (haarvaten) af. Op muizen is getest met antilichamen die de klontering verminderen en dat heeft invloed op de cognitie van muizen. De route via de witte bloedcellen is een totaal andere dan via de klassieke eiwitten amyloid en tau. De komende vijf tot tien jaar gaan we daar zeker meer van horen.”

Waar Olde Rikkert de komende tijd het meest van verwacht, is verandering van leefstijl. “Dat komt nu steeds meer in beeld. Leefstijl beïnvloedt de snelheid of überhaupt het ontstaan van alzheimer. Al is het niet makkelijk om daar spijkerhard bewijs voor te krijgen. Eerste successen zijn al wel geboekt. In meerdere westerse landen blijkt dementie per leeftijdsgroep te dalen. Een Finse studie naar mensen met hart- en vaatziekten laat bovendien zien dat door voeding en oefeningen je cognitie kunt verbeteren.”

### Mediterraan dieet

Vooraf met het mediterrane dieet zijn goede resultaten behaald. “Veel groenten, veel plantaardige oliën zoals olijfolie, weinig vlees, meer vis en vegetarische maaltijden. En een niet al te hoge inname van calorieën”, zegt Olde Rikkert. “Ook voor het Mind-dieet zijn bewijzen dat het helpt tegen ontstaan dementie. Mind is een combinatie van het mediterrane dieet en een dieet om hoge bloeddruk te voorkomen. Slapen speelt ook een rol. Zeven tot acht uur slapen is nodig om het brein weer schoon te maken. Recent hebben we ontdekt dat het gehoor eveneens een rol speelt. Je moet goed kunnen horen om het brein te prikkelen. Dus bij gehoorverlies moet je tijdig maatregelen nemen. Als je al deze factoren combineert, heb je minder kans op dementie.”

Binnen de geneeskunde is de laatste jaren meer aandacht voor medicijnen ‘op maat’. Pillen die zijn gemaakt op basis van het DNA-profiel van een patiënt. Precisiegeneeskunde, noemt Olde Rikkert dat. Die precisie moet verder gaan dan pillen en spuiten. Om iemand met succes zijn of haar leefstijl te laten veranderen, is ook begeleiding op maat nodig. “Nu doen we *one size fits all*. Iedereen krijgt hetzelfde medicijn, dezelfde aanpassing van leefstijl. Maar je doet niet iets omdat het gemiddeld goed werkt. Nee, de aanpassing moet bij jou passen, bij jouw leven, risicofactoren en motivatie. Daarom moet een arts weten wie de patiënt is, wat hij of zij wil. Individuele preventie, daar verwacht ik de komende tijd het meest van.”

### **Cijfers**

*In Nederland lijden 270.000 mensen aan dementie. 12.000 zijn jonger dan 65 jaar.*

*Ruim 8 procent van 65-plussers heeft de ziekte. Onder 80-plussers loopt het percentage op naar 25.*

*Van deze totale groep patiënten zijn er 100.000 Nederlanders die nog geen diagnose hebben.*

*Gemiddeld duurt het veertien maanden voordat de diagnose is gesteld.*

*In 2040 heeft naar verwachting een half miljoen Nederlanders dementie.*

*Dementie is verantwoordelijk voor de hoogste zorgkosten. Bijna 8 procent van de totale zorgkosten (ongeveer 7 miljard euro) gaat naar patiënten met dementie.*

*Dat geld gaat vooral naar ouderen met dementie in de verpleeghuizen.*

*Terwijl de meeste patiënten (70 procent) thuis wonen en verzorging krijgen van ongeveer 350.000 mantelzorgers.*

*Gemiddeld zijn deze mantelzorgers 20 uur per week kwijt aan zorgtaken.*

*13 procent van de mantelzorgers is overbelast, wat een belangrijke reden is dat patiënten alsnog in het verpleeghuis terechtkomen.*

Lees ook:

*Vorbereiden op dementie? Dat gaat dus niet*

*Columnist Bert Keizer mocht meedoen aan een nadenk-avond over dementie. “Wat mij opviel was dat zo weinig mensen weten waar het over gaat.”*