

Wat is dementie?

1.1 Inleiding

Een Marokkaanse schrijver over zijn dementerende moeder:

‘Hoe heet die ziekte? Alzheimer? Mijn moeder heeft volmaakt heldere momenten. Maar die worden wel steeds zeldzamer. Wat doet de naam van die ziekte ertoe? Waarom zou je hem een naam geven? Ze zegt: “Mijn geheugen heeft zijn scherpste verloren! Met het ouder worden is mijn hoofd gekrompen; het past er niet helemaal meer in; er zit al te veel in. Stel me maar vragen om te zien of ik niet alles kwijt ben...” Ze citeert de voornamen van haar kinderen en kleinkinderen, haalt tijden en steden door elkaar, corrigeert dat uit zichzelf, lacht om haar seniele aftakeling en protesteert omdat de Marokkaanse televisie haar lievelingszangeres niet meer vertoont.

Nooit heeft ze een gebed overgeslagen maar nu bidt ze niet meer. Ze vergeet het en weet niet meer hoe ze de rituele wassing moet doen met de gladde steen en wat ze in haar gebeden moet zeggen.’

(uit: Jelloun, 2009)

De term *dementie* stamt uit het Latijn en betekent letterlijk ‘ontgeesting’. De eerste lettergreep van het woord, *de-*, betekent ‘weg’, terwijl *mens* het Latijnse woord is voor ‘geest’. De getroffenene takelt geleidelijk aan steeds verder af. De uitwerking van de ziekte is zo verwoestend dat de persoon in de laatste fase van dementie nauwelijks nog lijkt op de persoon die hij was in de beginfase van de ziekte.

Tijdens de (lange) eerste fase maakt de dementerende helemaal geen zieke indruk: de ogen staan helder in zijn hoofd, zijn bewustzijn is helder, hij loopt en beweegt zoals hij altijd gedaan heeft. In de eindfase van de ziekte is de persoon in alles totaal afhankelijk van anderen. Alles wat hij ooit aangeleerd heeft, is hij dan kwijt. De ernstig dementerende eindigt zijn leven zoals hij is begonnen, als een pasgeboren baby. Hij is dan alleen nog maar gevoelig voor stemmingen en de bevrediging van zijn primaire levensbehoeftes.

Heel lang heeft men gedacht dat dementerende mensen 'gek' zijn, dat ze lijden aan een geestesziekte. We weten nu dat dit een misvatting is en dementie veroorzaakt wordt door hersenfalen. De zenuwcellen in de hersenen hebben een ziekte. Bij de meest voorkomende vorm van dementie, de ziekte van Alzheimer, verschrompelen of verpieteren de zenuwcellen als gevolg van een opeenstapeling van een bepaald eiwit (amyloid- β). Het is als het ware herfst in het hoofd. De stuurkamer van het lichaam raakt daardoor ontregeld.

In het begin van de ziekte gedragen mensen zich nog vrij normaal omdat de meeste cellen dan nog goed werken. De hersenen hebben bovendien een geweldig reservoir aan reserves. Wanneer zenuwcellen het laten afweten, zijn er heel lang andere die hun functie geheel of gedeeltelijk kunnen overnemen; tot er een kritisch punt wordt gepasseerd en er 'geen reservespelers meer op de bank zitten'. Naarmate meer delen van de hersenen worden aangetast, worden de veranderingen in het gedrag steeds opvallender.

Strikt genomen kan de diagnose dementie alleen ná het overlijden worden vastgesteld. Bij leven is het namelijk niet goed mogelijk aard en hoeveelheid van de afwijkingen in het hersenweefsel vast te stellen. De diagnose dementie is daarom altijd een waarschijnlijkheidsdiagnose. Een raadselachtig verschijnsel (ook voor deskundigen) is dat ook bij mensen die tijdens hun leven normaal functioneerden, in de hersenen soms dezelfde afwijkingen worden aangetroffen als bij dementerenden. Dit betekent dat zelfs na de dood niet in alle gevallen met honderd procent zekerheid de diagnose dementie vastgesteld kan worden.

De ziekte begint sluipend: geruisloos als een roofdier dat 's nachts zijn prooi besluipt, neemt de ziekte bezit van zijn slachtoffer. De ziekte verergert met de tijd.

1.2 Vele vormen van dementie

Er zijn vele vormen van dementie. Net als kanker, reuma en cara is dementie een verzamelbegrip. De meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer. De ziekte heeft zijn naam te danken aan de Duitse psychiater Alois Alzheimer, die in 1906 voor het eerst het ziektebeeld beschreef.

Het eerste gesprek dat Alois Alzheimer voerde met Auguste D., de 'eerste' Alzheimer-patiënt, begon als volgt:

Ze zit op de rand van het bed met een hulpeloze uitdrukking.

'Hoe heet u?'

'Auguste.'

'Achternaam?'

'Auguste.'

'Hoe heet uw man?'

'Auguste, geloof ik.'

'Uw man?'

'Ah, mijn man.'

Ze kijkt me aan alsof ze de vraag niet heeft begrepen.

'Bent u getrouwd?'

'Met Auguste.'

'Mevrouw D.?'

'Ja, ja, Auguste D.'

'Hoe lang bent u getrouwd?'

Ze lijkt te proberen het zich te herinneren.

'Drie weken.'

Van alle mensen met dementie heeft circa 60-70% de ziekte van Alzheimer in zijn pure vorm. Na de ziekte van Alzheimer komt vasculaire dementie, veroorzaakt door afsluiting van de bloedvaten in de hersenen, het meest voor. Ze is verantwoordelijk voor 15-20% van de dementiegevallen. Er zijn meerdere vormen van vasculaire dementie. De bekendste is de zogenaamde multi-infarct dementie (MID). Zoals de naam al aangeeft wordt dementie hier veroorzaakt door veel (Latijn: *multi*) kleine infarcten in de hersenen, die op diverse plaatsen zorgen voor zuurstofgebrek, waardoor hersenweefsel afsterft. Na de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie vormt Parkinson-dementie en Lewy Body-dementie de derde meest voorkomende dementievorm: zo'n 15% lijdt eraan. De twee ziektebeelden worden tegenwoordig vaak in één adem genoemd omdat deskundigen het erover eens zijn dat het hier in hoofdlijnen om dezelfde ziekte gaat. Een lange rij van relatief zeldzame aandoeningen, zoals de ziekte van Pick, de ziekte van Binswanger en de ziekte van Huntington, maakt de 100% vol.

In ongeveer 15% van de gevallen lijdt iemand aan twee of meer vormen van dementie. Gevoegd bij de 60-70% 'zuivere' Alzheimerdementie betekent dit dat ongeveer 75-85% van alle mensen met dementie aan de ziekte van Alzheimer lijdt.

Dementie is een syndroom. Dat wil zeggen: een groep van symptomen of klachten die in combinatie voorkomen. De kern van de ziekte is steeds geheugenverval en dit leidt tot stoornissen in het dagelijks leven. Zoals gezegd zijn er meerdere vormen van dementie. Elk syndroom heeft zijn eigen oorzaak of oorzaken en vaak ook een eigen verloop. In dit hoofdstuk beperken we ons tot een beschrijving van de drie meest voorkomende vormen van dementie: de ziekte van Alzheimer, MID en Lewy Body-dementie/Parkinson-dementie. Om de verschillen en overeenkomsten goed uit te laten komen bespreek ik de eerste twee tegelijk.

Alzheimer en MID vertonen wat betreft hun verschijnselen en gevolgen grote overeenkomsten. Er zijn echter ook een paar belangrijke verschillen. Terwijl Alzheimer zich heel langzaam ontwikkelt, begint MID vaak met een plotselinge periode van verwardheid, die wellicht het gevolg is van een kleine beroerte. Daarna treedt enig herstel op; de toestand van de patiënt blijft stabiel tot de volgende periode van verwarring. Terwijl de ziekte van Alzheimer qua verloop meer lijkt op een benedenwaartse wandeling op een licht dalende heuvelweg, vertoont het verloop van MID meer gelijkenis met een springprocessie op een dalend parcours: twee stappen naar beneden, een stap terug naar boven, enzovoort. Omdat MID wordt veroorzaakt door het afsterven van vele kleine deeltjes van de hersenen, waarbij het omliggende gebied nog vrij aardig functioneert, zijn deze patiënten zich vaak langer bewust van hun achteruitgang dan Alzheimer-patiënten. Als iemand met de ziekte van Alzheimer een fout maakt en hij wordt daarop gewezen, reageert hij vaak oprecht verbaasd. Het recente verleden is voor hem een zwart gat. Bij iemand met MID gaat vaak echter nog wel een lampje branden. Hij weet nu ineens weer, of hij herinnert zich vaag nog, wat hij eigenlijk had moeten weten. Er is langer sprake van ziektebesef.

Een dementerende man met MID:

Ik kon vroeger alles. Nou niks meer. Dat is juist het gekke. Alles werkt tegen. Ik zou zo... door de muren wel héén, in de auto willen stappen en naar m'n vrouw toe. Gaat niet. Als 't wél ging, was ik toch al weggeweest! En dat vreet aan me. Kan ik niet tegen. Ik kan niet buiten m'n vrouw. En ik ben hier [in het verpleeghuis; HB]. Dat is alles wat ik weet. Ik snap 't niet. Alles is in de war. Ik weet het niet meer, hoor. Ik weet zelf niet meer hoe 't was. Ik zou zo graag zoveel willen weten... en ik weet niks, dat is de hele kwestie. Dat is allemaal 't feit, dat erin zit: ik kan niet onthouden! Daar kan ik niks aan doen, maar wat ik vanmorgen nog weet, weet ik vanmiddag... wéét ik niet meer! Dat is de rottiigheid. Ze zeggen: 'Je moet tien kilo aardappelen halen' en effe later: wat moet ik nou halen? Dan ben ik

't kwijt. Vroeger kon ik a, b, c, en dé en gé, maar nou kan ik niks meer.

M'n zwager was net hier. Ik denk: hé, Gerard! Was ik blij natuurlijk, want we zijn samen opgegroeid en opgespeeld. Hij zegt: 'Dat moet je onthouden, Henk.' Ik zeg: 'Ja, dat zal wel moeten, maar dat-kan-ik-niet, Gerard!' Ik doe geen mens kwaad en ze doen mij ook geen kwaad, maar ik ben meteen de kluts kwijt. Hoe kom ik er nou af – van de ziekte – want ik noem 't maar een ziekte.

Maar laat ik nou niet zo medelijden met mezelf hebben. Dat is fout. Ik vecht me er wel weer doorheen! Ik neem maar een pruim, dan heb ik wat te rommelen in m'n mond.
(uit: Van Delft, 1993)

Het feit dat een dementerende langer toeschouwer is van zijn eigen ziekte, heeft menigmaal het ontstaan van depressie tot gevolg.

Een directe collega van dr. Alzheimer, dr. Friedrich H. Lewy, ontdekte in de hersenen van sommige overleden dementerenden de aanwezigheid van microscopische lichaampjes bestaande uit eiwitdeeltjes, de nu naar hem genoemde *Lewy bodies*.

De ziekte van Parkinson is vernoemd naar de Engelse arts Parkinson, die bijna een eeuw daarvoor al (in 1817) in een vakblad de hersenziekte beschreef die gekenmerkt wordt door tremoren of bibberen. Het onderscheid tussen Parkinson-dementie en Lewy Body-dementie is een kwestie van definitie. Wanneer de dementieverschijnselen optreden binnen één jaar na het ontstaan van de ziekte van Parkinson, spreekt men van Lewy Body-dementie; wanneer dementie later in het verloop van de ziekte van Parkinson optreedt, spreekt men van Parkinson-dementie.

Parkinson-dementie/Lewy Body-dementie begint, met een enkele uitzondering, meestal tussen het vijftigste en tachtigste levensjaar. Bij ongeveer de helft van de patiënten vormen psychiatrische symp-

tomen de eerste klachten, met name visuele en of auditieve hallucinaties: de persoon ziet of hoort dingen die er in werkelijkheid niet zijn. Typisch zijn vooral de sterke schommelingen in functioneren: periodes van verwardheid worden afgewisseld met heldere. Zeker zo opvallend zijn de stoornissen in motoriek, zoals stijfheid, voorovergebogen houding, traagheid en sloffend lopen. De vastgestelde stoornissen beperken al in een vroeg stadium het sociaal en beroepsmatig functioneren.

Wanneer men spreekt van dementie bedoelt men meestal niet Parkinson-dementie/Lewy Body-dementie en ook niet MID, maar de ziekte van Alzheimer. Tenzij anders aangegeven zal dat in de rest van dit boek ook het geval zijn.

1.3 Hoe vaak komt dementie voor?

Een ouderdomsziekte, zo wordt dementie ook vaak aangeduid. Hoewel niet vaak, komt de ziekte ook beneden de 65 jaar voor. Tussen de leeftijd van 45 en 54 jaar lijdt echter slechts 0,025% van de bevolking aan dementie. Op 65-jarige leeftijd is het percentage nog steeds minder dan 1%, daarna wordt het snel meer. Tussen de 65 en 70 jaar is het 2,5%. Daarna verdubbelt het percentage zich elke vijf jaar. De ziekte komt daarom vooral voor bij hoogbejaarde mensen. Van de vijf tachtigplussers lijdt er één aan dementie. Om duidelijk te maken dat dementie niet altijd de onvermijdelijke 'beloning' is voor het bereiken van een gezegende leeftijd, kunnen we de laatste zin ook positief formuleren: vier van de vijf hoogbejaarden is niet dement.

Door de toenemende vergrijzing is het aantal personen met dementie de laatste jaren fors gestegen. Aan deze stijging zal voorlopig nog geen einde komen. In de westerse wereld staat dementie nu al in de top 5 van de belangrijkste doodsoorzaken. Dementie wordt daarom ook al wel eens aangeduid met 'de ziekte van de eeuw'.

1.4 Oorzaken

In de loop der jaren zijn tal van verklaringen geopperd voor het ontstaan van dementie. Een populaire verklaring is lang geweest dat een virus de hersenen zou aantasten. Een andere verklaring is vergiftiging door metalen, met name aluminium (via het drinkwater). Een derde verklaring zoekt het in de neurotransmitter acetylcholine, een chemisch stofje dat essentieel is voor de werking van de hersenen.

De veelheid van verklaringen maakt voor alles één ding duidelijk: de precieze oorzaak van dementie is nog onbekend. Desondanks staat vast dat genetische factoren een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte. Onderzoek heeft immers aangetoond dat (eerstegraads) familieleden van dementerenden twee keer zoveel kans hebben op dementie als anderen. Hetzelfde geldt voor familieleden van personen met het syndroom van Down: ook zij hebben een verhoogde kans op dementie. Het feit dat dementie hoofdzakelijk bij ouderen voorkomt, wijst erop dat ook veroudering een rol speelt bij het ontstaan van dementie.

Ten slotte is ook bekend dat personen die ooit een ernstig schedeltrauma hebben gehad, alsmede personen die lange tijd geleden hebben aan een te hoge bloeddruk, meer risico lopen op dementie. Wat het laatste betreft: verhoogde bloeddruk verhoogt niet alleen de kans op vasculaire dementie, maar het verdubbelt ook de kans op de ziekte van Alzheimer. Recent zijn er studies die suggereren dat ook langdurig slaapgebrek (Kang et al, 2009) en chronische stress (Yaffe et al, 2010) het risico op dementie vergroten.

Personen bij wie een of meer van de bovengenoemde risicofactoren aan de orde zijn, hoeven zich niet meteen ongerust te maken: de kans dat je géén dementie krijgt, is dan nog steeds veel groter dan dat je er wel door getroffen zult worden.

1.5 Voorkómen van dementie

Als je vader, moeder, of een ander naast familielid van je dementie krijgt, dan wil je niet alleen weten hoe groot de kans is dat je het zelf

krijgt, maar ook of je iets kunt doen om de ziekte te voorkomen. Wereldwijd zijn duizenden onderzoekers met deze laatste vraag bezig, maar tot nu zijn ze er met zijn allen nog niet in geslaagd om het mysterie van dementie te ontraadselen. Deskundigen zijn het er inmiddels wel over eens dat de oorzaak van dementie gezocht moet worden in een ingewikkeld samenspel van erfelijke aanleg, veroudering en omgevingsfactoren, zoals leefstijl en eerder doorgemaakte ziektes. Het slechte nieuws is dat we aan onze genen niets kunnen veranderen. Het goede nieuws is dat we de andere twee factoren, zij het niet onbeperkt, wel kunnen beïnvloeden. Genen komen op zeker moment vaak pas ‘in actie’, zo weten we sinds kort, als de omstandigheden daarvoor gunstig zijn. Door er een zo gezond mogelijke levensstijl op na te houden kunnen we ervoor zorgen dat de dementiegenen later of mogelijk zelfs helemaal niet hun vernietigende werk in gang gaan zetten.

Wat onder een gezonde leefstijl verstaan wordt, mag geen nieuws genoemd worden: elke dag ten minste een halfuur bewegen (zodanig dat je er een beetje bij gaat hijgen), niet te veel, maar ook niet te weinig stress (en zeker geen te lang aanhoudend hoog stressniveau), geen te hoge bloeddruk noch een te hoge cholesterolspiegel, een gezond lichaamsgewicht, niet roken, bescheiden alcoholgebruik (voor mannen maximaal twee glazen en voor vrouwen maximaal één glas per dag), weinig of geen vlees eten, voldoende slaap en ontspanning, een regelmatig leefpatroon en voldoende sociale contacten.

Inmiddels weten we ook dat sommige voedingsstoffen gezond zijn voor lichaam en geest en de veroudering kunnen vertragen. Denk aan zwarte bessen, bosbessen, frambozen, vlierbessen, veenbessen, aardbeien, kersen, druiven, avocado's, noten, ongeschilde appels en peren, pruimen, salie, oregano, kerrie, asperges, radijsjes, rodekool, sinaasappels, pure chocolade, knoflook, groene thee, spinazie, broccoli, vette vis en olijfolie (Carter, 2011). Kortom, alles wat goed is voor hart en bloedvaten is goed voor de hersenen. Daarnaast helpt een goede opleiding ook om het risico op dementie te verkleinen. Diverse studies hebben aangetoond dat hoe hoger en langer je oplei-

ding is, hoe beter je beschermd bent tegen dementie. Ook tweetaligheid is goed voor het brein. Canadese onderzoekers toonden aan dat het spreken van een tweede taal het begin van dementie gemiddeld met vier jaar uitstelt. Ook zou dansen enige tijd een dam kunnen opwerpen tegen dementie. Onderzoek waarbij 500 mensen zo'n twintig jaar werden gevolgd liet zien dat mensen die wekelijks drie of vier keer dansten, gedurende de onderzoeksperiode minder vaak dementie ontwikkelden dan mensen die hooguit één keer in de week dansten. Ook het bespelen van een muziekinstrument en veel lezen zijn weldadig voor het brein.

1.6 Medicijnen

Een onderzoeker of farmaceutische firma die een medicijn zou vinden tegen dementie zou meer verdienen dan iemand die een groot aardgasveld of een goudmijn zou ontdekken. Zelfs iemand die een middel vond die de ziekte pakweg vijf jaar zou kunnen stoppen, zou multimiljardair worden. Dertig jaar al voorspellen onderzoekers dat zo'n wonderpil er 'binnen tien jaar' komt. Even vaak blijken de toekomstvoorspellers het mis te hebben gehad. De kans dat er binnen tien jaar een antidementiepill zal zijn, is uitermate klein. Sinds de eeuwwisseling zijn er weliswaar enkele antidementiepillen op de markt, maar die werken maar bij zo'n 10 à 15%. Dit kleine groepje dementerenden dat baat heeft bij deze medicatie bestaat voor het grootste deel uit mensen met Lewy Body-dementie/Parkinson-dementie. De achteruitgang van de cognitieve functies wordt daarbij niet tot staan gebracht, maar gedurende ongeveer een half jaar wat vertraagd.

De patiënt die deze medicatie slikt, moet er wel een prijs voor betalen. Naast lichamelijke bijwerkingen die kunnen optreden en die soms zelfs zo hevig zijn dat iemand moet stoppen met de medicatie, is hij zich meer bewust van zijn geestelijke achteruitgang. Overigens werken deze pillen alleen maar in de beginfase van dementie.