

ALZHEIMER Er is steeds meer bekend over hoe om te gaan met dementie. Een nieuw handboek beschrijft hoe ook alzheimerpatiënten nog nieuwe dingen kunnen leren.

Door onze redacteur **Brigit Kooijman**

Er valt wél wat te doen aan dementie

Wat kun je doen aan dementie? Nou, niks, zou je zeggen. Hopen dat je in aanmerking komt voor euthanasie, dat is het enige. Maar dat blijkt veel te somber gedacht. *Wat kun je doen aan dementie?* is een nieuw handboek voor dementiepatiënten en hun mantelzorgers, want er valt wel degelijk wat te doen aan dementie (een verzamelnaam van verschillende hersenziekten - waaronder de ziekte van Alzheimer - die de verstandelijke vermogens aantasten, in het bijzonder het geheugen). Je kunt de risico's dat je de ziekte krijgt beperken, én er is de laatste jaren van alles bedacht om de levenskwaliteit van dementiepatiënten te verbeteren.

Een van de auteurs van *Wat kun je doen aan dementie?* is geriater (ouderarts) Jurgen Claassen. In het Radboudumc Nijmegen doet hij onder meer onderzoek naar de invloed van vaatziekten op dementie en naar het verband tussen dementie en slaapproblemen. Daarnaast behandelt hij enkele dagen per week patiënten. Volgens hem zijn er ook heel wat artsen - huisartsen, neurologen, en zelfs wat geriateren - die nog altijd denken dat aan dementie niets te doen valt. Claassen: „Het mag dan een ongeneeslijke ziekte zijn, maar dat geldt voor hartfalen en diabetes ook. Toch overheerst juist bij dementie het doembeeld dat je leven voorbij is na de diagnose, en dat is niet terecht, want er is de afgelopen jaren enorm veel verbeterd in de zorg voor dementiepatiënten.”

Toen hij in 1999 aan zijn opleiding geriatrie begon, was er niets, vertelt Claassen. „Je kon thuis aanmodderen tot het echt niet meer ging en dan naar het verpleeghuis. Mensen wisten ook nauwelijks wat het was. Er hing een soort taboe omheen. Familieleden schreven ons boze brieven: 'Hoe kun je in 's hemelsnaam onze vader dement noemen?' Dat gebeurt nu nooit meer.”

Tegenwoordig is er dagbehandeling en zijn er zorgtrajectbegeleiders, ook wel 'casemanagers' genoemd: zorgverleners die dementiepatiënten en hun mantel-

zorgers in de thuissituatie begeleiden. Er is veel informatie beschikbaar voor patiënten en mantelzorgers over hoe je kunt omgaan met dementie, vertelt hij. „In de periode na de diagnose zie je patiënten daarom vaak opknappen. Ze zien er beter verzorgd uit, komen aan in gewicht en scoren zelfs beter op geheugentesten. Als duidelijk is wat er aan de hand is, en er de nodige hulp is ingeschakeld, neemt dat veel stress weg, zowel bij de patiënt als bij de omgeving.”

Dementie blijft vanzelfsprekend een vreselijke ziekte, iets wat Claassen en zijn medeauteurs, ondanks de opgewekte toon van hun boek, beslist niet willen ontkennen. „Maar er bestaan al veel boeken over hoe ellendig het is, vooral voor de omgeving. Partners vinden het vaak erger dan de patiënt zelf. Die heeft meestal minder besef van de ziekte.” Bij de allereerste achteruitgang van hun geheugen kunnen mensen erg schrikken, en lijden onder het idee van wat er gaat komen, vertelt Claassen. „Sommigen zeggen beslist euthanasie te willen als ze eenmaal dement zijn. Maar na verloop van tijd zie je ze minder zorgelijk worden, en als je ernaar vraagt, blijken ze best tevreden met hun leven. Er zijn natuurlijk uitzonderingen, bijvoorbeeld patiënten die last hebben van ernstige gedragsveranderingen, zoals waanbeelden of agressie, en daarom niet meer thuis kunnen wonen.” Maar dat is een klein percentage, volgens Claassen. Bij het grootste deel van de patiënten verloopt de ziekte relatief mild.

Voorkomen? Goed slapen!

De laatste jaren is er veel nieuwe kennis over dementie, zowel over het ontstaan van de ziekte als over het omgaan ermee. Het gaat om een inhaalslag; pas sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw, na de ontdekking van het zogeheten alzheimer-eiwit begon de wetenschap zich serieus met het onderwerp bezig te houden.

De meest recente onderzoeken gaan over de invloed van slaap, vertelt Claassen. Daar is veel winst mee te behalen. In de geneeskunde is in het algemeen altijd bijzonder weinig aandacht geweest voor de invloed van slaap op gezondheid,

”
Het is aangetoond dat mensen die langdurig te kort slapen meer kans hebben op dementie

meent hij. „Terwijl het toch een essentiële functie is: als mensen niet slapen, gaan ze dood. Ook in de samenleving als geheel wordt het belang van een goede slaap nog steeds onderschat. Er is zelfs een groep die 'bewust' slecht slaapt; zogenaamd succesvolle mensen die er prat op gaan dat ze met vier uur per nacht slaap toe kunnen. Intussen is in meerdere studies aangetoond dat mensen die langdurig te kort slapen meer kans hebben om dementie te krijgen.”

Een verklaring daarvoor is waarschijnlijk dat het alzheimer-eiwit niet goed afgevoerd wordt als je te weinig slaapt. Volgens schattingen uit onderzoeken van Claassen zou alleen al in Nederland het aantal dementiegevallen tussen 2050 en 2100 met zeker enkele tienduizenden kunnen worden teruggebracht als er minder mensen slecht slapen. Gelukkig zijn slaapproblemen goed te behandelen met cognitieve gedragstherapie, vertelt hij. Daarbij krijgen mensen hulp bij het aanleren van goede gewoonten en het afleren van slechte.

Andersom is de invloed er eveneens: mensen met dementie slapen vaak slecht. En ook daar was tot voor kort weinig aandacht voor. Claassen: „De meeste artsen weten wel dat slaapproblemen niet goed zijn bij dementie, omdat ze het geheugen en de concentratie verder aantasten, en bovendien niet voor een gezonde

slaap zorgen, maar ze weten niet wat je dan wél kunt doen voor mensen met dementie.” Vaak sukkelen die overdag in slaap door een gebrek aan prikkels, waardoor ze 's nachts wakker liggen en soms van alles gaan uitspoken, zegt Claassen. Bij bepaalde vormen van dementie, in elk geval bij de ziekte van Alzheimer, zie je ook wel dat het slaapwaakcentrum in de hersenen wordt aangetast: het dag-nachtritme wordt verlengd van 24 naar 26 uur en schuift dus langzaam op. Als je dat op z'n beloop laat, kan het ritme uiteindelijk helemaal omdraaien met als gevolg dat iemand midden in de nacht voor de deur van de supermarkt staat. „Daar kun je iets aan doen door mensen overdag aan voldoende fel licht bloot te stellen, 's avonds het licht te dempen - ook de televisie uit te zetten - en ze 's ochtends uit bed te halen en te activeren.”

Voldoende lichaamsbeweging is voor dementiepatiënten een belangrijke manier om de gevolgen van de ziekte te beperken: ze voelen zich energiever en opgewekter, slapen beter en vallen minder. Maar het is ook cruciaal om het risico te verkleinen dat je op latere leeftijd dementie krijgt. Er zijn sterke aanwijzingen dat hoge bloeddruk en overgewicht op middelbare leeftijd het risico op dementie verdubbelen, licht Claassen toe. Voldoen-

de lichaamsbeweging beschermt daartegen, net als bijvoorbeeld bepaalde voedingspatronen. „Wat meer lichaamsbeweging in je leven brengen is waarschijnlijk het makkelijkst te realiseren - je hoeft echt niet naar de sportschool: wandelen, fietsen en huishoudelijk werk vallen er ook onder; iedere lichamelijke inspanning is goed - en bovendien is er de breedste gezondheidswinst mee te behalen.”

Blijf nieuwe dingen leren

Behalve gezond leven is er nog iets wat je kunt doen om de kans op dementie te verkleinen, vertelt Claassen: iets compleet nieuws leren. Wanneer je op oudere leeftijd met een nieuw muziekinstrument begint, of een nieuwe vreemde taal gaat leren - het maakt niet uit wat, als het maar iets nieuws is, en iets wat echt moeite kost - wordt je brein geactiveerd om extra baanverbindingen aan te leggen, en die stellen je in staat om de schade aan de hersenen te compenseren wanneer je dementie krijgt. „Je creëert een soort breinplasticiteit, en daarmee kun je cognitieve achteruitgang voorkomen of vertragen. Van belang is wel dat je ermee begint voordat je dement wordt.”

Nieuwe dingen leren, lukt dat ook als je al dementie hebt? Ja, zo blijkt, mits je het op de goede manier aanpakt: stapsgewijs,

volgens de theorie van het 'foutloos leren'. Die gaat ervan uit dat mensen met dementie een handeling alleen succesvol kunnen aanleren als ze geen fouten kunnen maken. Vanwege hun geheugenproblemen kunnen ze namelijk niet leren van hun fouten, maar hebben ze er juist last van. Een foute handeling blijft hangen en zit het leren in de weg. Claassen: „Dan gaat het over eenvoudige vaardigheden, bijvoorbeeld over het bedienen van een koffiezetapparaat of een magnetron. Door samen met iemand in kleine stapjes de activiteit uit te voeren en te oefenen, op zo'n manier dat er niks misgaat, kan dat koffiezetten of die magnetron bedienen weer een automatisme worden.” Het effect is niet blijvend nee, uiteindelijk neemt de dementie het weer over, zegt Claassen. Maar als je een jaar langer zelf koffie kunt zetten, is dat toch veel waard. Dat geldt ook voor het leren gebruiken van een rollator. Als iemand slecht ter been is, is dat vrij essentieel. Op die foutloos-leren-maniër lukt dat meestal. „Het is een recent ontwikkelde methode, die nog onvoldoende doorgedrongen is tot de zorgverleners. Alleen ergotherapeuten zijn ermee bekend.”

Wat kun je doen aan dementie? Jurgen Claassen, Roy Kessels en Petra Spies. Uitgeverij LannooCampus. € 19,99



FOTO CHRIS STEELE-PERKINS/MAGNUM PHOTOS/HH

Deze foto komt uit een serie uit 2009 van Chris Steele-Perkins. De man op de foto is **Ray Prike**, hij zorgde voor zijn dementerende moeder van 96. In een interview met *The Guardian* zei Prike dat zijn moeders persoonlijkheid compleet veranderd was door de dementie. Bij het grootste deel van de alzheimerpatiënten verloopt de ziekte relatief milder.