

RIK VANDENBERGHE

**HET
GEHEUGEN
LABYRINT**

**WEGWIJZER
BIJ DEMENTIE**

**Lannoo
Campus**

D/2021/45/233 – 978 94 014 7780 2 – NUR 870

VORMGEVING OMSLAG Compagnie Paul Verrept
VORMGEVING BINNENWERK LetterLust | Stefaan Verboven

© Rik Vandenberghe & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2021.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden
en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie,
microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus

Vaartkom 41 bus 01.02	Postbus 23202
3000 Leuven	1100 DS Amsterdam
België	Nederland
www.lannoocampus.be	www.lannoocampus.nl

Inhoud

INLEIDING

Een toekomst met minder alzheimer en minder dementie 8

HOOFDSTUK 1

De eerste klachten 12

- 'Dokter, mijn geheugen is niet meer zoals vroeger' 16
- Een ander soort geheugenklacht 28
- Het juiste woord vinden 32
- 'Hij/zij is gewoon niet meer de partner zoals ik
hem/haar altijd gekend heb' 37
- Ruimtelijke en visuele verwerking 39
- Wanen en hallucinaties 44

HOOFDSTUK 2

De oorzaken 50

- Ziekte van Alzheimer 54
- Dementie met Lewy bodies 63
- Frontotemporale degeneratie 69
- De ziekte van Creutzfeldt-Jakob 82
- Andere neurologische oorzaken van dementie 84
- En als het niet om dementie gaat 85
- Verschillende oorzaken, verschillende
behandelingen 99

HOOFDSTUK 3

De diagnose 100

- De eerste vragen die we stellen 107
- Diversiteit op de geheugenkliniek 113
- Onderzoeken na een eerste evaluatie 116
- Het meedelen van de diagnose kan ook fout gaan 132

HOOFDSTUK 4

En wat kunnen we er nu aan doen? 136

- Medicatie met bewezen effect 140
- In de begeleiding staat het gesprek centraal 148
- Lotgenotencontact biedt steun 154
- Kunnen we dementie voorkomen? 155

HOOFDSTUK 5

Het verdere verloop: mijlpalen in het ziekteproces 168

- Vier mijlpalen in het ziekteproces 171
- Zinvolle activiteiten voor personen met
de ziekte van Alzheimer 181
- Het verval 186
- Gedragsmoeilijkheden 188
- Lachen en dansen 190
- Seks en religie 191
- Het levenseinde en de dood 193
- De overlevende van dementie 195

AANVULLENDE LECTUUR 198

In deze kaders vind je:



**Tips in de omgang
met dementie**



**The Big Five van het wetenschappelijk onderzoek
of de centrale wetenschappelijke inzichten**



**Famous people
of beroemde personen met dementie**

Inleiding

Een toekomst met minder alzheimer en minder dementie

Na twintig jaar als neuroloog werkzaam in de geheugenkliniek vind ik het voor mij als dokter tijd om eens de duizend-en-een verhalen samen te voegen: te zien waar er hoop is, wat de hartverwarmende momenten zijn, de ogenblikken van inzicht in wat er zich aan de andere zijde, in de hersenen, afspeelt en wat er zich in de symptomen en tekenen van geheugen- en aandachtsstoornissen afschaduwet. Want wat mensen vertellen, van het eerste begin van de ziekte tot het einde ervan, is niet alleen een menselijk en individueel relaas. Het is ook een encyclopedie van de neurowetenschappen die opengaat.

Toen ik als achttienjarige de zomervakantie doormaakte, na mijn laatste jaar middelbaar, wist ik een maand voor het academiejaar aan de universiteit startte, nog steeds niet wat ik wou worden, zoals zovelen. Burgerlijk ingenieur, dokter ...? Na Latijn-Grieks had ik het toegangsexamen voor burgerlijk ingenieur afgelegd en was ik in juni in de Jozef Plateaustraat in Gent afgeroepen als 'geslaagd', in een zaal volgepakt met drummende leeftijdsgenoten, de goniometrie en differentiaalvergelijkingen nog fris in het geheugen. De uitdaging van de wiskunde boeide me. Het oplossen van ondoorzichtige problemen, het nadenken, de rechte lijnen en scherpe hoeken. Niet voor niets was wiskunde eeuwen voor Christus ontstaan, bij de Grieken,

die de nodige helderheid van geest hadden om zich met zoiets nutteloos bezig te houden.

Eind augustus hakte ik dan toch de gordiaanse knoop door, dokter zou ik worden. Het stond als een paal boven water: Het leed delen van mensen die lijden door ziekte, voor een stuk mee de weg bewandelen die zij moeten afleggen, dat zag ik als onmiskenbaar goed. Geen ideologie kon daar tegenop: als je naaste lijdt, reik je die de hand en dat gebaar, daar ging het hem om. Nooit had ik toen kunnen bevroeden hoe reëel dit ook nu nog is in mijn werk vandaag. Er als klankbord zijn, te midden van alle miserie en hopeloosheid die de ziekte van Alzheimer en dementie aanrichten, hopen het juiste woord te vinden, luisteren naar het steeds herhaalde verhaal van aftakeling en verlies, wanhoop en verbijstering, mensen voor het eerst zien, een diagnose meedelen en dan jarenlang meestappen tijdens een trage, of snelle, neerwaartse afdaling, tot de dood een einde brengt.

Over dat alles zal dit boek gaan, vanaf het eerste begin, wanneer mensen aan den lijve ondervinden dat het misgaat en medische hulp zoeken, een diagnose en een toekomstvoorspelling willen, tot het moment waarop de strijd gestreden is.

En wat nog meer? Dit boek wil het licht van de wetenschap en de medische kennis laten schijnen over een van de meest donkere problemen waarmee onze moderne samenleving af te rekenen krijgt. Honderdvijftig jaar wetenschappelijk onderzoek naar alzheimer en verwante ziekten vat ik samen in vijf mijlpalen en op elke bladzijde. Ook de omwenteling van de laatste vijftien jaar komt hier aan bod: hoe we nu de ziekteprocessen in de hersenen meten met scans en biomarkers. Maar ook het voortschrijdend inzicht in hoe begeleiding van patiënt en familie doorheen het ziekteproces kansen biedt, om langer kwaliteitsvol samen thuis te blijven. En tot slot, het vallen en opstaan

van het onderzoek naar nieuwe, betere geneesmiddelen, waar zoveel patiënten en familieleden vruchteloos naar snakken. Na vijftien jaar trial-and-error in de klinische studies zien we eindelijk licht aan het einde van de tunnel. Signalen geven hoop op een betere toekomst, een toekomst met minder alzheimer en minder dementie.

1.

De eerste klachten

Met welke klachten komen de mensen naar de geheugenkliniek?

Wat leren de klachten ons over de werking van de hersenen?

Welke delen van de hersenen zijn hierbij betrokken?

MENSEN KOMEN VROEGER EN VROEGER NAAR de arts met geheugenklachten. Vaak is het daarbij niet eenvoudig om te onderscheiden wat normaal is voor de leeftijd en wat afwijkt. Ouder worden begint al als je dertig jaar bent. De piek van het cognitieve functioneren situeert zich tussen 25 en 30. Toen ik op mijn veertigste memo speelde met mijn kinderen, die toen tussen vier en acht jaar oud waren, verloor ik steevast. Memo, het spel waarbij spelers zo snel mogelijk paren van kaartjes met een identieke afbeelding moeten bijeen passen, die omgekeerd op het tapijt liggen.

Wanneer brandt er een rood lichtje bij die normale achteruitgang, wanneer is het toch niet meer zo 'normaal'? Tijdens het eerste gesprek vragen we altijd meteen naar concrete voorbeelden, zowel bij de persoon die ons raadpleegt, als bij de partner, dochter of zoon die meekomt.

‘Dokter, mijn geheugen is niet meer zoals vroeger’

Wijs me de weg

‘Ik rijd elke week naar de kapper en op een bepaald moment wist ik op de rotonde niet meer welke weg ik moest inslaan.’

Ogenschijnlijk onschuldig, maar veelzeggend: als onze interne gps faalt, wijst dat op een probleem in de hippocampus, het gebied dat bij 95% van de personen met de ziekte van Alzheimer als eerste aangetast is. Slechts een paar kubieke cm groot, maar volgestouwd met neuronale circuits: zonder dat we erbij stilstaan, wijst de hippocampus ons ‘de weg’. De hippocampus is erg belangrijk voor het geheugen voor plaats, of het ‘topografisch geheugen’. Dat omvat onder meer navigatie, weten hoe je van de ene plaats naar de andere gaat. Het is inderdaad je interne gps. Wanneer je in de wagen de gps opzet, neemt dat instrument een stuk van het werk van je eigen hippocampus over.

‘Mijn man gaat nog graag twintig km lopen in het bos, maar we hebben schrik dat hij eens niet meer zal terugkomen en verloren zal lopen.’

Wanneer we ons in een ruimte bevinden, bouwen we inwendig een kaart (een ruimtelijke *map*) op van hoe die ruimte is opgebouwd en waar we ons daarin bevinden. De hierna volgende klachten verwijzen naar een probleem met de opbouw van die kaart.

‘Als mijn vrouw me naar de supermarkt stuurt, met een boodschappenlijstje, loop ik al die rekken af, maar kan ik onmogelijk terugvinden waar alles staat wat ik nodig heb. Al die rekken, ik word daar hoorndol van, en dan geef ik het maar op.’

‘We waren op reis in Cambodja en mijn man wist na verschillende dagen nog steeds niet welke deur van de hotelkamer uitgaaf op de badkamer en welke deur op de gang. Wanneer we naar het restaurant gingen en er buffet was, bediende hij zich, maar wist hij nadien niet naar welke tafel hij moest teruggaan. Toen we terug thuis waren, had hij moeite om de lichtschakelaar in de keuken te vinden.’

De hippocampus bouwt dus een plattegrond van hoe de ruimte geordend is, en waar we ons daarin bevinden. Maar het gaat nog verder dan dat. De hippocampus codeert ook de verbinding (associatie) tussen object en plaats. Als we tijdens een herstelling een stuk gereedschap gebruiken, aan de kant leggen, nadien terug nodig hebben, en begot niet meer weten waar we het gelegd hebben, dan faalt onze hippocampus.

‘Ik moet soms uren zoeken naar waar ik iets heb gelegd.’

‘Ze helpt nog wel bij het afwassen, maar zet alles op de verkeerde plaats, ook al heeft alles al sinds dertig jaar zijn vaste plaats.’

‘Ze legt haar sleutels weg en weet dan niet meer waar die liggen, waarna we moeten zoeken. Enkele dagen later vinden we de sleutelbos dan in een kast, waar die helemaal niet hoort te liggen.’



TIP 1

Nieuwe technologie als hulpmiddel voor het geheugen

Innovatieve technologie met aandacht voor de alzheimerproblematiek biedt tegenwoordig heel wat mogelijkheden. Hoewel het belangrijk is om het kaf van het koren te scheiden, want een dure app is niet per se de beste en omgekeerd. Satellietgestuurde geolokalisatie is vandaag een fantastisch hulpmiddel om exact te weten waar iemands geliefde zich bevindt.

Neem bijvoorbeeld Trackimo: niet goedkoop, maar heel betrouwbaar. Oorspronkelijk ontwikkeld voor motorrijders en je hebt er geen smartphone voor nodig. Als iemand beginnende alzheimer heeft, maar nog professioneel actief is en vaak moet reizen, weet de partner exact in welk straatje met welk straatnummer de persoon zich bevindt, wanneer die deze app gebruikt. Uiteraard steeds met respect voor de privacy en mits wederzijdse toestemming, gebaseerd op een hechte vertrouwensband. Heeft iemand de ziekte van Alzheimer én een smartphone? Dan is de app Life360 een aanrader als die persoon zijn locatie met zijn partner wil delen. Pas wel op, want de app blijft actief.

Ook om belangrijke voorwerpen zoals een portefeuille of huissleutels makkelijk terug te vinden, biedt nieuwe technologie soelaas. Loc8tor Lite, bijvoorbeeld. De patiënt kan het als een *tracking device* gebruiken, waarbij hij een kaartje ter grootte van een kredietkaart in de portefeuille stopt. Zo kan de naaste weten waar de patiënt zich bevindt en kan die laatste met een eenvoudige druk op het kaartje die naaste om hulp vragen.

Maar met hetzelfde apparaatje kun je ook kostbare voorwerpen taggen, zodat je ze steeds terugvindt. Aan de sleutelbos hang je bijvoorbeeld een zendertje (een tag), waardoor je die heel eenvoudig terugvindt. Heel fijn, want je kunt je niet voorstellen hoe frustrerend en tijdrovend dat continu zoeken wel is.

Episodes op je levensweg

De hippocampus staat niet alleen in voor het topografisch geheugen, maar ook voor het herinneren van wat we meemaakten. Episodes (*events*) noemen we dat. Denk aan een aflevering van een feuilleton of serie: een episode is een samenhangend geheel van wat er zich allemaal op een bepaalde plaats en volgens een bepaalde tijdslijn afspeelt. Daar komt vaak heel wat bij kijken, van het decor tot wie er aanwezig was, wat er gezegd en gedaan werd op een bepaald moment en ook wat daaraan voorafging.

Zonder dat we daarvoor enige inspanning moeten doen, registreert de hippocampus wat we meemaken. Als het episodisch geheugen echter faalt, vertel je herhaaldelijk hetzelfde tijdens een gesprek, of stel je een zelfde vraag na enkele minuten of uren opnieuw, soms wel meerdere keren tijdens één uur of op één dag. Dat zijn vaak voorkomende tekenen dat er een probleem is met het episodisch geheugen. Amnesie is de medische term daarvoor.

‘Als we naar foto’s kijken van een reis tijdens de zomervakantie, weet hij niet eens meer dat we daar geweest zijn.’

Dankzij de hippocampus kunnen we ons, wanneer we ons een voorbije gebeurtenis proberen te herinneren, het geheel opnieuw voor de geest halen, ‘alsof het gisteren was’. Hoe gaat dat in zijn werk? De hippocampus is geen opslagplaats of harde schijf, maar ontvangt voortdurend heel veel prikkels vanuit heel veel hersengebieden. Wanneer nadien enkele van die prikkels terugkomen, vervolledigt de hippocampus het patroon.

Stel je voor, je bent op reis geweest, bijvoorbeeld naar Firenze, waar je in lange wachtrijen stond, maar ook de Uffizi-galerijen bewonderde en genoot van het uitzicht op Ponte Vecchio. Jaren later zie je een afbeelding van de dom van Firenze. Onmiddellijk denk je terug aan het plein waar je stond, de duiven, de galerijen, het terras waarop je ontbeten hebt, het roomijs dat je at, de blauwe hemel, de heuvels rond de stad. De hippocampus brengt het patroon helemaal terug, met al zijn associaties, de herinnering aan de vermoeide benen bij het beklimmen van de heuvels, de smaak van het ijs. Patroonvervollediging is een van de meest wonderlijke mechanismen in de menselijke hersenen, en maakt dat we in het heden het verleden kunnen herbeleven.

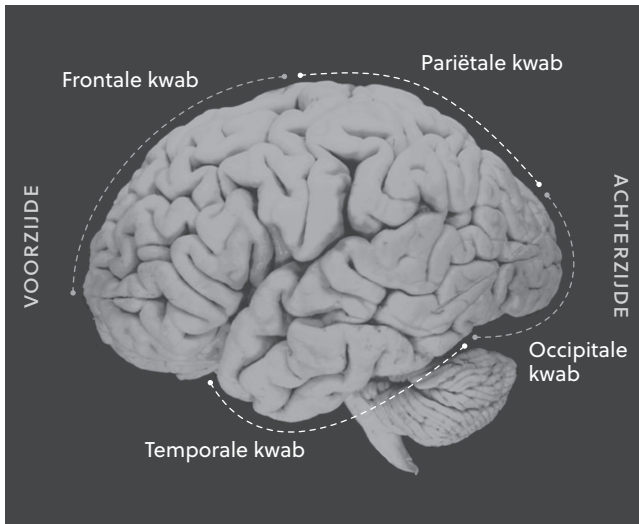
Bij die patroonvervollediging werkt de hippocampus niet als een USB-stick, als een datacenter of een archief, maar als een pointer of index (of wat oneerbiedig gezegd: een fichebak): door zijn nauwe verbindingen met alle andere delen van de hersenen organiseert de hippocampus de opslag van nieuwe informatie, waardoor je snel de opgeslagen informatie kunt terugvinden, wanneer nodig. De hippocampus heractiveert (of *re-instantieert*) dan het patroon, door zijn tweerichtingsverbindingen met alle andere delen van de hersenen, die bij de oorspronkelijke gebeurtenis initieel geactiveerd werden.

De hippocampus doet dat niet alleen. Verschillende gebieden in de nabije omgeving werken ermee samen en vormen zo de

hippocampale formatie. Naast de hippocampus omvat die ook de *entorhinale* cortex: de toegangspoort naar de hippocampus, met cellen die coderen waar de persoon zich in de ruimte bevindt. Bovendien omvat de hippocampale formatie de *parahippocampale* cortex. Die wordt actief als we huizen, scènes en landschappen waarnemen.

Een kaart van de hersenen

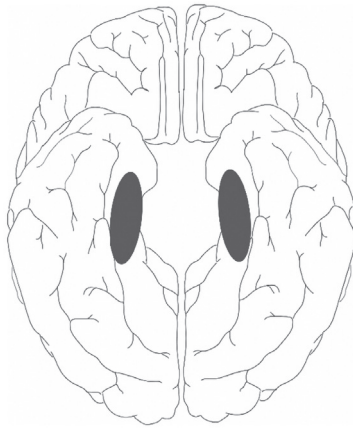
We delen de hersenen onder in vier kwabben: frontaal, pariëtaal, occipitaal en temporaal.



FIGUUR 1 Zij aanzicht van de linkerhersenhalfrand, met onderverdeling in vier kwabben.

Die kwabben bestaan elk uit verschillende delen, die verschillende functies vervullen. In dit boek vertrekken we

vanuit de beginnende geheugenproblemen, en de hippocampus. Maar om die hippocampus te zien, moeten we de hersenen omdraaien. De hippocampus ligt immers aan de onderzijde van de hersenen, aan de binnenzijde van de temporale kwab.



FIGUUR 2 Onderaanzicht van de hersenen, met de hippocampus in het grijs aangeduid.

Als de ziekte van Alzheimer zich uitbreidt, treft ze niet alleen de hippocampus, maar ook andere gebieden: de prefrontale cortex, het taalnetwerk, en meer achteraan gelegen gebieden, die betrokken zijn bij het zicht en bij gerichte handelingen.