

Dementie - Alles Alzheimer?

Ik ben het even vergeten - begint het nu al?

Praattafel W.O.W. 355

Inleiding	2
De misverstanden	3
Dementie	4
Het begint soms veel vroeger dan we denken	5
De dood - aan wat overlijden de mensen eigenlijk?	7
Hoe merk je het zelf — van binnenuit	8
Dementie is een gezinsaandoening	9
Zal ik op een helder moment over zijn ziekte praten met de patiënt?	10
De wilsverklaring	12
Verschillende vormen van dementie	13
De ziekte van Alzheimer	13
Geschiedenis	14
Meer Alzheimer — Evolutie of vergrijzing?	15
Is Alzheimer Erfelijk?	16
De Diagnose van Alzheimer	18
Nieuwe Behandelingen en Onderzoek bij Alzheimer	20

Inleiding

Dementie is geen ziekte — het is een verzamelnaam

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan 50 ziektes. Alzheimer is dus niet hetzelfde als dementie — het is de meest bekende *vorm* ervan. Zo'n 70% van alle mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer.

De andere belangrijke vormen zijn:

- **Vasculaire dementie** — ontstaat door problemen in de doorbloeding van de hersenen, vaak na een beroerte of kleine infarcten. Typisch: traagheid in denken en concentratieproblemen.
- **Lewy body dementie** — gekenmerkt door abnormale eiwitafzettingen in de hersencellen, met schommelingen in alertheid, visuele hallucinaties en motorische problemen die lijken op Parkinson.
- **Frontotemporale dementie (FTD)** — treft de voorste hersendelen en leidt tot persoonlijkheids- en gedragsveranderingen en taalproblemen. Mensen kunnen impulsief en ongeremd gedrag vertonen.

Wat zit er achter Alzheimer?

De ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door de opeenhoping van twee abnormale eiwitten in de hersenen. Deze plaques verstoren de communicatie tussen hersencellen, wat leidt tot geheugenverlies en cognitieve achteruitgang.

De exacte risicofactoren zijn geen exacte wetenschap — twee mensen met exact dezelfde levensstijl kunnen de ziekte wél of niet krijgen. Toch spelen hoge bloeddruk, overgewicht, te veel alcohol, roken, te weinig beweging, te weinig mentale stimulans en vereenzaming een rol.

Wanneer begint het — ook bij jezelf merkbaar?

De vroege symptomen zijn subtiel en beginnen langzaam. Je merkt misschien dat iemand — of jijzelf — moeite begint te krijgen met dingen die vroeger vanzelfsprekend waren. Vroege signalen zijn geheugenproblemen met recente gebeurtenissen, toenemende prikkelbaarheid of apathie, moeite met plannen en organiseren, en moeite met het vinden van woorden.

Wat veel mensen *niet* weten: gedragsveranderingen komen al vroeg voor bij Alzheimer — 85% van de patiënten krijgt hiermee te maken. Mannen worden vaker apathisch, vrouwen krijgen vaker somberheid en achterdocht. Maar de meesten herkennen dit in eerste instantie niet.

Jongdementie — het kan ook op jongere leeftijd

We spreken van jongdementie wanneer de eerste symptomen zich vóór het 65ste levensjaar voordoen. Bij jongeren zijn gedragsveranderingen en moeite met werk of dagelijkse taken vaak de eerste tekenen — niet zozeer vergeetachtigheid. De symptomen worden in die leeftijdsgroep vaak verward met depressie, overspannenheid of relatieproblemen.

Hoe verloopt het?

De levensverwachting na diagnose loopt uiteen van 3 tot 20 jaar. Gemiddeld is dat 8 tot 10 jaar. In de laatste fase verliest iemand geleidelijk de spraak, wordt onrustig en volledig afhankelijk van zorg.

Dementie is helaas ongeneeslijk, maar bij ongeveer 10% van de mensen met lichte tot matige Alzheimer kan medicatie de cognitieve achteruitgang tijdelijk remmen.

De misverstanden

We moeten hier een heel belangrijk misverstand recht te zetten.

Gewone vergeetachtigheid vs. dementie — een wereld van verschil

Iedereen vergeet weleens een naam, waar de sleutels liggen, of wat je wilde zeggen. Dat is normaal, en dat heeft niets met dementie te maken. Het brein is geen fototoestel — het filtert, het selecteert, en naarmate we ouder worden werkt het iets trager. Maar het *functioneert* nog.

Bij dementie is er iets fundamenteel anders aan de hand.

Dementie is een progressieve ziekte — de hersencellen gaan daadwerkelijk kapot, doordat bepaalde eiwitten zich ophopen en de onderlinge communicatie verstoren. Het is dus geen kwestie van “iets minder scherp zijn”, maar van structurele, onomkeerbare schade aan de hersenen.

Het grote verschil zit hier:

Als jij een naam vergeet, en je partner zegt “het was Marie” — dan denk jij: *ah ja, natuurlijk, Marie!* Dat gevoel van herkenning is er nog. Het geheugen heeft even gezocht, maar het spoor was er nog.

Bij iemand met dementie is dat spoor er niet meer. De herinnering is niet verborgen — ze is weg. En als je de naam zegt, roept dat niets op.

Bovendien gaat dementie veel verder dan geheugen alleen. Het raakt het vermogen om te plannen, beslissingen te nemen, gesprekken te volgen, mensen te herkennen — het hele functioneren in het dagelijks leven.

En de grap “nu word ik al dement”?

Die begrijpen mensen goed — het is een manier om luchtig om te gaan met vergeetachtigheid. Maar het onderschat tegelijk hoe ingrijpend dementie werkelijk is. Het is geen versnelde vorm van gewoon vergeten. Het is een ziekte die iemand geleidelijk van zichzelf afpakt — het geheugen, de persoonlijkheid, uiteindelijk ook het lichaam.

Dementie

Dementie is een koppelwoord

Vergelijk het met “kanker” — niemand zegt “ik heb kanker” zonder te weten welk soort. Toch zeggen we bij hersenproblemen vaak gewoon “dementie”, alsof het één ding is. Maar dementie is een verzamelnaam voor meer dan 50 verschillende ziektes.

Wat ze gemeen hebben: ze tasten allemaal de hersenen aan op een progressieve, onomkeerbare manier — en ze verstoren het dagelijks functioneren. Maar *waar* in de hersenen, *hoe* het begint, en **wat** als eerste opvalt, verschilt enorm per vorm.

De vier grote vormen:

1. Alzheimer — de bekendste, zo’n 60-70% van alle gevallen. Begint typisch met geheugenproblemen. Daarover straks meer.

2. Vasculaire dementie — ontstaat door problemen in de doorbloeding van de hersenen, vaak na een beroerte of een reeks kleine infarcten. De schade is niet geleidelijk maar komt in

“stapjes” — na elk incident gaat er iets verloren. Risicofactoren zijn dezelfde als bij hartziekten: hoge bloeddruk, roken, diabetes.

3. Frontotemporale dementie (FTD) — treft vooral mensen tussen 45 en 65 jaar. De eerste symptomen zijn vaak persoonlijkheidsveranderingen — verminderde gevoeligheid voor anderen, ongepast gedrag, gebrek aan remming — of juist totale apathie. Het geheugen blijft in het begin vaak intact. Dat maakt het extra verwarrend: de omgeving denkt aan een karakterverandering, een depressie, een relatiecrisis — maar het zijn de hersenen.

4. Lewy body dementie — gekenmerkt door abnormale eiwitafzettingen in de hersencellen, met schommelingen in alertheid, visuele hallucinaties, en motorische problemen die lijken op Parkinson.

En dan Parkinson — de verrassing

Veel mensen denken bij Parkinson aan tremor, stijfheid, langzame bewegingen. En dat klopt — het begint als een bewegingsziekte. Maar:

Aangenomen wordt dat 10 tot 40 procent van de patiënten met de ziekte van Parkinson ook een vorm van dementie ontwikkelt. Opvallend daarbij is dat periodes van verwardheid zich afwisselen met periodes van relatief goed functioneren. Soms treden ook REM-slaapgedragsstoornissen op, waarbij patiënten hun angstige dromen heel realistisch beleven.

Dat laatste is bijzonder — iemand die zijn nachtmerries fysiek uitvoert, schreeuwt, slaat, wegloopt in zijn slaap. Dat kan een vroeg signaal zijn, soms al jaren vóór de diagnose.

Nog een verrassende vorm: alcohol

Langdurig overmatig alcoholgebruik kan leiden tot dementie. Dit wordt dan “secundaire dementie” genoemd — veroorzaakt door een externe factor, niet door een hersenziekte op zichzelf. Hetzelfde geldt voor vitaminetekorten, onbehandelde schildklierandoeningen, of ernstig hersenletsel.

Het fascinerende is dus: dementie kan vanuit heel verschillende richtingen komen — bloedvaten, eiwitten, erfelijkheid, levensstijl, andere ziektes. Maar het eindpunt raakt steeds hetzelfde: de mens achter de persoon verdwijnt geleidelijk.

Het begint soms veel vroeger dan we denken

Het beeld dat we hebben is dat van een oudere dame of heer die langzaam vergeetachtig wordt. En inderdaad — hoe ouder je wordt, hoe groter het risico. Maar dementie is geen uitsluitend ouderdomsziekte.

We spreken van “jongdementie” wanneer de eerste symptomen zich vóór het 65ste levensjaar voordoen, en de diagnose vóór die leeftijd is gesteld. Maar zelfs dat cijfer — 65 jaar — suggereert nog iemand die al een heel leven achter de rug heeft.

De realiteit gaat veel verder.

Veertigers en vijftigers

Jongdementie begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Dat zijn mensen die misschien nog kinderen thuis hebben. Die nog volop aan het werk zijn. Die een hypotheek afbetalen, plannen maken voor de toekomst. En dan beginnen er dingen mis te gaan die ze zelf niet begrijpen.

In de vroege fase worden de symptomen vaak verward met stress of depressie. Gedragsveranderingen en moeite met werk of dagelijkse taken zijn de eerste tekenen. De huisarts denkt aan burn-out. De partner denkt aan een midlifecrisis. De persoon zelf schaamt zich, verbergt het.

Het duurt daardoor soms jaren voor de juiste diagnose wordt gesteld.

Nog jonger — en dat bestaat ook

Er zijn gevallen bekend van mensen in de dertig. Zelfs in de twintig, zij het uiterst zeldzaam. Dan gaat het bijna altijd om een erfelijke vorm — een specifieke genmutatie die in de familie zit. Iemand die op zijn 28ste merkt dat hij dingen vergeet, zijn werk niet meer aankan, verandert van karakter. Iemand die zijn leven nog aan het opbouwen was.

De diagnose komt extra hard aan

Bij ouderen is er een zeker begrip in de omgeving — hoe tragisch ook. Maar bij jongdementie is de sociale verwoesting groter:

De gevolgen van jongdementie zijn enorm. Het verloop is bij jongdementen zelfs sneller dan bij ouderen. De gemiddelde levensverwachting na de diagnose is ongeveer 6 jaar.

Iemand van 45 verliest dus gemiddeld tegen zijn 51ste het gevecht. Terwijl zijn kinderen nog thuis wonen. Terwijl zijn partner nog midden in het leven staat.

En de omgeving begrijpt het niet

Bij jonge mensen wordt dementie door naasten én professionals makkelijk verward met andere problemen — omdat dementie bij jonge mensen zich niet zozeer kenmerkt door vergeetachtigheid, maar veelal door gedragsveranderingen.

Iemand wordt plotseling koud, ongeremd, zegt ongepaste dingen, verliest zijn empathie. De omgeving ervaart dat als een karakterfout, niet als een ziekte. Dat maakt het extra eenzaam — voor de persoon zelf, én voor de mensen rondom hem.

De dood - aan wat overlijden de mensen eigenlijk?

Dat is een vraag die mensen zelden hardop stellen, maar die zo belangrijk is om te begrijpen.

Dementie is uiteindelijk een lichamelijke dood

Veel mensen denken dat iemand met dementie “aan dementie sterft” — maar dat is niet precies wat er gebeurt. De hersenen besturen immers niet alleen het denken en het geheugen. Ze besturen *alles*. En naarmate de ziekte vordert, valt die besturing stuk voor stuk weg.

Wat er gebeurt in de laatste fase

In de laatste fase verliest iemand geleidelijk de spraak, wordt onrustig, en is volledig afhankelijk van zorg. Maar het gaat nog verder dan dat.

De hersenen vergeten ook hoe je moet slikken. Dat klinkt simpel, maar het is dodelijk — want voedsel en vocht komen in de longen terecht in plaats van de maag. Dit leidt tot **aspiratiepneumonie** — een longontsteking door inslikken. Dat is wereldwijd de meest voorkomende directe doodsoorzaak bij dementie.

De andere grote oorzaken:

Infecties — het lichaam ligt stil, de weerstand is gebroken. Blaasontsteking, longontsteking, doorligwonden die geïnfecteerd raken. Een gezond lichaam vecht dat af. Een dementielichaam in de eindfase niet meer.

Uitdroging en ondervoeding — als iemand niet meer weet dat hij moet eten of drinken, en ook niet meer kan aangeven dat hij honger of dorst heeft, treedt geleidelijk uitputting op.

Hart- en vaatziekten — zeker bij vasculaire dementie, waar de bloedvaten al de kern van het probleem zijn, is een hartaanval of grote beroerte vaak het eindpunt.

Het lichaam “vergeet” zichzelf — in de allerlaatste fase regelen de hersenen zelfs de ademhaling en de hartslag steeds slechter. Het lichaam sluit langzaam af, als een huis waar één voor één de lichten uitgaan.

Het indringendste van alles

Wat veel mensen niet weten, is dat de persoon zelf — wie hij was, zijn persoonlijkheid, zijn herinneringen — vaak al lang verdwenen is voordat het lichaam sterft. De familie heeft in feite al jarenlang afscheid genomen, in stapjes. En toch staat er nog iemand in het bed.

Dat maakt het rouwen bij dementie zo bijzonder moeilijk. Je rouwt al tijdens het leven. En als de dood dan eindelijk komt, is er soms ook — hoe pijnlijk ook om toe te geven — opluchting. Zowel bij de persoon zelf, als bij de naasten.

Dat is geen gebrek aan liefde. Dat is menselijk.

Hoe merk je het zelf — van binnenuit

Dit is misschien wel het meest aangrijpende deel van het hele verhaal. Want er is een fase — soms maanden, soms jaren — waarin de persoon zelf heel goed weet dat er iets mis is. En dat is een eenzame, beangstigende ervaring.

Het begint met twijfel aan jezelf

Het is niet zo dat iemand op een ochtend wakker wordt en denkt: ik heb dementie. Het sluipt erin. De symptomen beginnen subtiel en langzaam. Je merkt dat je moeite begint te krijgen met dingen die vroeger vanzelfsprekend waren.

Een woord dat je altijd kende — het ligt op het puntje van je tong maar komt niet. Je bent in de keuken en weet niet meer waarom je daar naartoe ging. Je leest een zin en moet hem drie keer herlezen voor hij binnenkomt. Op zich niets alarmerends — iedereen heeft dat weleens. Maar jij merkt dat het vaker wordt. En vaker. En vaker.

Dan komt de schaamte

Mensen verbergen het. Soms jaren. Ze ontwikkelen slimme strategieën — ze lachen mee als anderen over iets praten dat ze niet meer volgen. Ze schrijven alles op. Ze vermijden situaties waarin hun tekortkomingen zichtbaar zouden worden. Ze stoppen met hobby's die ze jarenlang deden, zonder te zeggen waarom.

Bijna iedereen met Alzheimer krijgt op enig moment te maken met gedragsveranderingen — maar de meesten herkennen dit in eerste instantie niet. En als ze het wél vermoeden, durven ze het vaak niet te zeggen. Want het uitspreken maakt het echt.

De partner merkt het eerder

Heel vaak is het niet de persoon zelf die aan de bel trekt, maar de partner of een kind. Die ziet kleine dingen — een verhaal dat twee keer verteld wordt, een rekening die niet betaald is, een vreemde reactie in een gesprek. Dat “niet pluis” gevoel — dat onderbuikgevoel dat er iets niet klopt — is vaak het eerste signaal.

En dan begint er een delicate, pijnlijke dans. De partner maakt zich zorgen maar wil de ander niet kwetsen. De persoon zelf voelt dat hij in de gaten gehouden wordt en wordt defensief. Er ontstaat spanning, soms ruzie — terwijl eigenlijk niemand iets fout doet.

Het moment van de diagnose

Als de diagnose dan eindelijk komt, is de reactie tweeledig. Enerzijds verwoesting — een naam op je ergste angst. Anderzijds, soms, een vreemde opluchting. Het was dus niet verbeelding. Ik word niet gek. Er is een verklaring.

Een juiste diagnose kan rust en duidelijkheid brengen — voor de persoon zelf én voor de omgeving.

Maar dan komt het besef

En dat is het allermoeilijkste. Want in die vroege fase ben je nog helder genoeg om te begrijpen wat er komen gaat. Je weet wat dementie is. Je hebt misschien je eigen ouder eraan zien sterven. Je weet dat je over een paar jaar je kinderen niet meer zult herkennen. Je partner niet meer. Jezelf niet meer.

Dat besef — lucide, helder, onherroepelijk — dragen mensen soms jarenlang met zich mee. Elke goede dag is een geschenk. Elke slechte dag een aankondiging.

Dementie is een gezinsaandoening

Dat klinkt misschien vreemd — de diagnose staat op één naam. Maar de ziekte treft iedereen rondom de persoon. Soms even hard, soms harder.

De partner — het zwaarste lot

De partner is meestal de eerste en langste mantelzorgers. En die rol groeit geleidelijk — zo geleidelijk dat je bijna niet merkt hoe zwaar het wordt.

In het begin zijn het kleine dingen. Je herhaalt jezelf vaker. Je neemt stilletjes taken over. Je controleert of het gas uit is. Maar naarmate de jaren vorderen, word je ook verpleger, bewaker, en beslisser — terwijl de persoon naast je tegelijk je partner is én steeds minder je partner wordt.

Het meest schrijnende is misschien wel dit: je bent niet weduwe of weduwnaar, maar je bent je partner al wel kwijt. De ene dag is de andere niet — er zijn schommelingen in gedrag die voor de omgeving enorm moeilijk zijn om mee om te gaan. Een goede dag wekt hoop. Een slechte dag maakt duidelijk hoe de trend loopt.

En dan is er de eenzaamheid. Want met wie praat je hierover? Je kan moeilijk klagen over de persoon van wie je houdt. Dus veel partners dragen het stilzwijgend.

De kinderen — een rol die omkeert

Kinderen van iemand met dementie maken iets mee wat psychologen “rolomkering” noemen. Jij was het kind — degene die verzorgd werd, beschermd, gerustgesteld. Nu ben jij degene die verzorgt, beschermt, en geruststelt.

Dat is een diepe verstoring van de natuurlijke orde. En het gaat gepaard met een rouw die mensen vaak niet eens als rouw herkennen — want de persoon leeft nog.

Je rouwt om het gesprek dat je niet meer kunt voeren. Om het advies dat je niet meer kan vragen. Om de opa of oma die je kinderen nooit echt zullen kennen. De kennis die partners en kinderen hebben over dementie beïnvloedt sterk hoe situaties verlopen — en of ze escaleren.

De omgeving die afhaakt

Vrienden verdwijnen. Dat is een pijnlijke maar veelvoorkomende realiteit. Mensen weten niet wat ze moeten zeggen. Ze voelen zich ongemakkelijk. Ze komen één keer op bezoek, zien hoe het er aan toe gaat, en komen daarna minder. En minder. Tot ze niet meer komen.

De familie blijft achter — steeds kleiner wordende kring, steeds grotere last.

De overbelasting

Onderzoek toont aan dat partners en kinderen soms moe zijn, of zelfs overbelast — en dat dit direct invloed heeft op hoe situaties thuis verlopen. Een uitgeputte mantelzorger reageert anders. Heeft minder geduld. En voelt zich daar dan weer schuldig over.

Die schuldgevoelens zijn een constante metgezel. Schuld als je een moment voor jezelf neemt. Schuld als je opgelucht bent als de persoon slaapt. Schuld als je denkt — soms, diep van binnen — dat je hoopt dat het niet te lang meer duurt.

Maar dat zijn geen slechte gedachten. Dat zijn menselijke gedachten van mensen die al te lang te veel dragen.

En dan het échte afscheid

Als de persoon uiteindelijk overlijdt, is het rouwen anders dan bij andere sterfgevallen. Je hebt al zo lang, in zo veel kleine stapjes afscheid genomen. Soms is er — naast het verdriet — ook een gevoel van: nu is het voorbij. Nu heeft hij rust. Nu heb ik rust.

En dan begint het verwerken. Niet alleen van de dood — maar van alles wat de jaren daarvoor gevraagd hebben.

Zal ik op een helder moment over zijn ziekte praten met de patiënt?

Ja, dit zijn misschien wel de meest menselijke en delicate vragen van het hele onderwerp. En er zijn geen simpele antwoorden — maar wel wijsheid die we kunnen meegeven.

De heldere momenten — een geschenk én een pijn

Mensen met dementie hebben ze — ogenblikken waarop de mist optrekt. Soms even, soms een half uur. Ze zijn er weer, helder, aanwezig. Ze herkennen je. Ze praten zoals vroeger.

En dan rijst de vraag: moet ik nu eerlijk zijn? Moet ik dit moment gebruiken om over de ziekte te praten?

Het antwoord is: het hangt ervan af. Maar er zijn belangrijke richtlijnen.

Als iemand in een helder moment zelf vraagt — “wat is er toch met mij aan de hand?” of “ik vergeet zo veel, is er iets mis?” — dan heeft die persoon recht op eerlijkheid. Niet bruut, niet medisch klinisch, maar menselijk eerlijk. Want hij voelt zelf dat er iets is. En als jij het ontkent, voelt hij dat je liegt. Dat ondermijnt het vertrouwen — het enige wat jullie nog volledig hebben.

Maar een helder moment *gebruiken* om iemand te confronteren met zijn ziekte, terwijl hij er zelf niet naar vraagt — dat is een andere zaak. Want wat geef je hem mee als de mist weer terugkomt? De angst, het verdriet, het besef — maar niet meer de context. Dat kan wreed zijn.

De video — mag je iemand zichzelf laten zien?

Dit is een van de moeilijkste vragen. En hij wordt steeds actueler nu iedereen een telefoon heeft.

Stel: iemand gedraagt zich in een slechte fase volledig anders dan hij ooit was. Agressief, verward, zegt dingen die hij nooit zou zeggen. En daarna, in een helder moment, herinnert hij het zich niet. Moet je hem dat tonen?

Het antwoord van de meeste zorgspecialisten is: **wees hier uiterst voorzichtig**. Want wat bereik je ermee?

Als het doel is begrip kweken — “kijk, dit is waarom we bepaalde beslissingen nemen” — dan kan het in sommige gevallen helpen. Maar als iemand zichzelf zo ziet, kan dat een diepe schok zijn. Hij herkent zichzelf niet. Of erger — hij herkent zichzelf wél, en schaamt zich voor wat hij ziet. Voor iemand die al zo veel kwijt is, is dat een zware last.

Tenzij de persoon er zelf expliciet om vraagt. Dan is het een andere situatie.

Als de patiënt het zelf vraagt

Dit is het meest eenduidige geval — en tegelijk het moeilijkste om uit te voeren.

Als iemand in een helder moment vraagt: “wat doe ik eigenlijk als ik zo ben?” of “toon me maar, ik wil het weten” — dan is dat een uiting van autonomie. Van menselijke waardigheid. Die persoon wil de regie houden over zijn eigen verhaal, zolang hij dat nog kan.

Dan is het respectvol om eerlijk te zijn. Niet alles in één keer, niet met de zwaarste beelden. Maar eerlijk. En daarna — samen zitten. Niet weglopen van de emotie die komt.

De diepste wijsheid

Wat zorgverleners en families leren, soms na jaren, is dit:

Mensen met dementie leven steeds meer in hun gevoel. De feiten verdwijnen — maar of ze zich veilig voelen, geliefd, gerespecteerd — dat blijft. Tot op het einde.

Dus de vraag is niet alleen: “wat is de waarheid?” Maar ook: “wat heeft deze persoon, op dit moment, nodig?” Soms is dat eerlijkheid. Soms is het geruststelling. Soms is het gewoon een hand vasthouden zonder iets te zeggen.

De wilsverklaring

Wat als iemand vroeger andere wensen had?

Dit is een vraag die families verscheurt. En het komt vaker voor dan mensen denken.

De wilsverklaring — de stem van vroeger

Veel mensen leggen, als ze nog helder zijn, vast wat ze willen als ze niet meer voor zichzelf kunnen spreken. Dat heet een wilsverklaring of advance directive. “Ik wil niet aan de machines.” “Ik wil geen sondevoeding.” “Als ik mijn kinderen niet meer herken, wil ik niet meer gereanimeerd worden.”

Dat zijn diepe, doordachte beslissingen — genomen door iemand die nog volledig zichzelf was.

Maar dan komt de ziekte. En de persoon die nu in de stoel zit, lijkt soms heel anders te denken.

De paradox van het moment

Stel: iemand heeft vastgelegd dat hij nooit in een verpleeghuis wil. Maar thuis wordt de situatie onhoudbaar — voor hemzelf, voor de partner, voor iedereen. En als je hem nu vraagt, in zijn ziekte, zegt hij: “het is hier fijn, ik wil hier blijven.”

Welke stem telt? Die van vroeger, helder en doordacht? Of die van nu, in het moment?

Dit is geen juridische vraag alleen — het is een diep menselijke vraag. En er is geen universeel antwoord. Maar er zijn wel belangrijke inzichten.

De meeste ethici en zorgspecialisten zeggen: **de vroegere wens verdient groot gewicht — maar mag niet blind worden gevolgd als de huidige situatie fundamenteel anders is dan de persoon kon voorzien.**

Iemand die zei “nooit een verpleeghuis” dacht misschien aan een koud, anoniem instituut. Niet aan een warme leefgroep waar mensen hem kennen, waar muziek is, waar hij veilig is. Context verandert alles.

Wat als iemand zegt: ik wil niet meer leven?

Dit is de zwaarste variant. En ze komt voor.

Iemand die vroeger heel duidelijk zei: “als ik zo word, wil ik euthanasie.” En die dat ook juridisch heeft vastgelegd. Maar die nu, in zijn dementie, nog lijkt te genieten van kleine dingen. Een kopje koffie. Muziek. Een bezoek van de kleinkinderen.

Is dat nog hetzelfde leven dat hij destijds afwees?

In Nederland en België bestaat de mogelijkheid van euthanasie bij dementie op basis van een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Maar artsen worstelen enorm met de uitvoering. Want hoe weet je zeker dat de persoon nu, op dit moment, werkelijk wil sterven — als hij het niet meer kan zeggen?

Er zijn gevallen waarbij een arts de euthanasie uitvoerde terwijl de patiënt zich verzette — lichamelijk, instinctief. Dat heeft tot rechtszaken geleid, tot maatschappelijke discussie, tot diepe twijfel.

In België moet je op het moment van het euthanaseren nog wilsbekwaam zijn. Dit maakt het echt moeilijk op het moment waar voor het gedacht is.

De omgekeerde situatie

Maar er is ook de andere kant. Iemand die vroeger nooit over euthanasie sprak, of het zelfs afwees — maar die nu, in heldere momenten, duidelijk zegt: “ik wil niet meer. Het is genoeg.”

Dan staat de familie voor een andere verscheuring. Ze willen hem houden. Ze zijn nog niet klaar. En toch — heeft hij niet het recht om gehoord te worden?

Wat families leren

Het gesprek dat het meest helpt, is het gesprek dat gevoerd wordt **voordat** het nodig is. Niet één keer, maar meerdere keren. Want mensen veranderen van gedachten. En hoe meer je weet over wat iemand werkelijk bedoelt — niet alleen de woorden, maar de waarden erachter — hoe beter je hem kan vertegenwoordigen als hij het zelf niet meer kan.

De vraag is nooit alleen: wat wil hij? De diepere vraag is: **wat maakt zijn leven voor hem de moeite waard?** En wat neemt de ziekte daarvan weg — en wat laat ze nog over?

Want soms is er, ook in de dementie, nog iets wat het leven de moeite waard maakt. Misschien niet het leven dat hij kende. Maar toch iets.

Verschillende vormen van dementie

- en dit zijn maar de belangrijkste. Er bestaan nog een heel aantal meer aandoeningen die onder het begrip dementie terechtkomen.

De ziekte van Alzheimer

Wat is het?

Alzheimer is een hersenaandoening waarbij eiwitten zich op een abnormale manier ophopen in de hersenen. Het gaat om twee soorten: **amyloïde plaques** (klonters tussen de hersencellen) en **tau-tangles** (verstrikte vezels binnen de hersencellen). Dit beschadigt en vernietigt geleidelijk de hersencellen.

Wie krijgt het?

Het komt vooral voor bij mensen boven de 65 jaar. Toch bestaat er ook **vroegbeginnende Alzheimer**, waarbij mensen al in de veertig of vijftig jaar symptomen krijgen. Dat is gelukkig zeldzamer.

Hoe begint het?

Meestal begint het met kleine geheugenproblemen, zoals:

- Dezelfde vragen herhalen
- Moeite met het onthouden van recente gebeurtenissen
- Vertrouwde dingen vergeten, zoals namen of afspraken

Hoe evolueert het?

De ziekte verloopt in fasen en verergert geleidelijk. In latere stadia raken ook taal, oriëntatie, redeneren en uiteindelijk lichamelijke functies aangetast. De patiënt wordt steeds afhankelijker van anderen.

Is er een behandeling?

Er is momenteel **geen genezing**. Wel zijn er medicijnen die de symptomen tijdelijk kunnen verlichten of de achteruitgang iets vertragen. Recent zijn er ook nieuwe medicijnen in onderzoek die de amyloïde plaques aanpakken.

Geschiedenis

Alois Alzheimer — Wie was hij?

Alois Alzheimer was een **Duitse psychiater en neuropatholoog**, geboren in 1864 in Marktbreit am Main in Beieren. Hij studeerde geneeskunde en specialiseerde zich in hersenziekten. Hij werkte onder andere in Frankfurt en later in München, waar hij samenwerkte met de beroemde psychiater **Emil Kraepelin**.

De ontdekking — Auguste Deter

In 1901 ontmoette Alzheimer in Frankfurt een opmerkelijke patiënte: **Auguste Deter**, een vrouw van 51 jaar. Haar man had haar opgenomen omdat ze volledig veranderd was. Ze leed aan:

- Ernstig geheugenverlies
- Desoriëntatie
- Achterdocht en ongegronde jaloezie
- Taalproblemen
- Onbegrijpelijk gedrag

Alzheimer was zo geboeid door haar toestand dat hij haar intensief begon te volgen en documenteren. Hij stelde haar vragen en noteerde alles nauwkeurig. Een van de meest bekende momenten is wanneer hij haar vroeg hoe ze heette, waarop ze antwoordde: **“Auguste.”** En toen hij vroeg wat haar achternaam was, antwoordde ze opnieuw: **“Auguste.”**

Na haar overlijden

Auguste Deter overleed in 1906. Alzheimer kreeg toestemming om haar hersenen te onderzoeken. Onder de microscoop ontdekte hij twee dingen die hij nog nooit eerder had gezien:

- Abnormale **eiwitklonters** tussen de hersencellen — wat we nu amyloïde plaques noemen
- Verstrikte **vezelbundels** binnen de hersencellen — wat we nu tau-tangles noemen

De publicatie

Later in 1906 presenteerde hij zijn bevindingen op een psychiatrisch congres in Tübingen. De reactie van het publiek was... **bijzonder lauw**. Men vond het een zeldzaam geval, niet echt belangrijk.

Zijn collega Emil Kraepelin vond het echter wel degelijk belangrijk en nam de aandoening op in zijn invloedrijke handboek voor psychiatrie. Hij noemde de ziekte naar zijn collega: **de ziekte van Alzheimer**.

Het einde van zijn leven

Alois Alzheimer zelf overleed vrij jong, in 1915 op 51-jarige leeftijd, aan hartfalen. Hij heeft de grote impact van zijn ontdekking nooit meegemaakt.

Een mooi en wat ironisch detail — Alzheimer overleed op exact dezelfde leeftijd als zijn eerste patiënte Auguste Deter toen zij haar symptomen begon te vertonen.

Meer Alzheimer — Evolutie of vergrijzing?

Dit is een zeer terechte en interessante vraag. De werkelijkheid is dat **beide factoren** een rol spelen, maar laten we het even ontrafelen.

Vroeger — “Gewoon oud worden”

Een beetje vergeetachtig worden, dan langzaam achteruit gaan, uiteindelijk bedlegerig worden en overlijden — dat was het gekende beeld. Maar men noemde het gewoon “**ouderdomsvergetelheid**” of “**aftakeling**”. De ziekte van Alzheimer als aparte diagnose bestond in de volksmens nauwelijks. Huisartsen stelden de diagnose zelden formeel, en voor veel families was het gewoon iets wat “bij het oud worden hoorde.”

Waarom zien we nu meer gevallen?

1. Mensen worden ouder

De belangrijkste reden is simpelweg **vergrijzing**. Leeftijd is de grootste risicofactor voor Alzheimer. Hoe ouder de bevolking, hoe meer gevallen. En mensen leven vandaag gemiddeld veel langer dan vroeger.

2. Betere diagnose

Vroeger werd Alzheimer vaak niet herkend of verkeerd gediagnosticeerd. Vandaag zijn er betere onderzoeksmethoden zoals:

- Hersenscanners (MRI, PET-scan)
- Bloedtesten
- Lumbaalpunctie om eiwitten in het hersenvocht te meten

Hierdoor worden meer gevallen correct geïdentificeerd die vroeger gemist werden.

3. Meer bewustzijn

Zowel bij artsen als bij de bevolking is er veel meer kennis en bewustzijn over dementie. Families stappen sneller naar de dokter met klachten die vroeger als “normaal ouder worden” werden beschouwd.

Maar is er ook een echte toename?

Dit is wetenschappelijk nog volop in debat. Wat we wel weten is dat bepaalde **leefstijlfactoren** het risico verhogen:

- Hoge bloeddruk
- Diabetes
- Obesitas
- Gebrek aan beweging
- Sociaal isolement
- Slaaptekort

Interessant genoeg zijn dit ook aandoeningen die steeds vaker voorkomen in onze moderne samenleving. Er zijn onderzoekers die stellen dat als we deze risicofactoren beter aanpakken, we mogelijk **tot 40% van de dementiegevallen** zouden kunnen voorkomen of uitstellen.

De cijfers spreken boekdelen

Wereldwijd leven momenteel ongeveer **55 miljoen mensen** met dementie. Tegen 2050 wordt dat naar schatting **139 miljoen**. Dit is een enorme uitdaging voor de gezondheidszorg en de samenleving.

Wat betekent dit voor de toekomst?

De grote hoop ligt in:

- **Vroegere detectie** — liefst voordat symptomen optreden
- **Nieuwe medicijnen** die het ziekteproces vertragen
- **Preventie** via gezondere leefstijl

Is Alzheimer Erfelijk?

Dit is een vraag die veel families bezighoudt. Het antwoord is genuanceerd — **soms wel, meestal niet rechtstreeks**.

Twee verschillende situaties

1. Vroeg beginnende Alzheimer — sterk genetisch

Dit is de zeldzame vorm waarbij mensen al voor hun 65e, soms zelfs in de veertig of vijftig, Alzheimer krijgen. Hier spelen **genetische mutaties** een duidelijke rol, met name in drie genen:

- **APP**
- **PSEN1**
- **PSEN2**

Als iemand zo'n mutatie draagt, is de kans zeer groot dat hij of zij Alzheimer ontwikkelt. Dit noemt men **autosomaal dominante Alzheimer** — één ouder met de mutatie is voldoende om het door te geven aan de kinderen, met 50% kans per kind.

Gelukkig is deze vorm zeer zeldzaam en goed voor slechts **1 tot 5%** van alle Alzheimerpatiënten.

2. Laat beginnende Alzheimer — gedeeltelijk genetisch

Bij de gewone, meest voorkomende vorm is erfelijkheid minder zwart-wit. Hier speelt vooral het **APOE-gen** een rol, met name de variant **APOE ε4**.

- Iedereen heeft twee kopieën van het APOE-gen
- Wie één APOE ε4 variant heeft, heeft een **verhoogd risico**
- Wie twee APOE ε4 varianten heeft, heeft een **sterk verhoogd risico**
- Maar — en dit is belangrijk — het is **geen garantie**. Veel mensen met APOE ε4 krijgen nooit Alzheimer, en veel Alzheimerpatiënten hebben de variant niet.

Wat betekent dit voor families?

- Een ouder of grootouder met Alzheimer verhoogt je risico licht, maar het is **geen vonnis**
- Genetisch testen is mogelijk maar heeft voor de gewone vorm beperkte voorspellende waarde
- Leefstijl blijft een zeer belangrijke factor, ook bij genetische aanleg

De Risicofactoren van Alzheimer

We delen ze op in twee groepen — factoren waar je **niets aan kan veranderen** en factoren waar je **wel invloed op hebt**.

Onveranderbare risicofactoren

1. Leeftijd

De grootste risicofactor. Vanaf 65 jaar verdubbelt het risico ongeveer elke vijf jaar. Boven de 85 jaar heeft ongeveer één op drie mensen een vorm van dementie.

2. Genetica

Zoals we net bespraken — APOE ε4 en de zeldzame genetische mutaties verhogen het risico.

3. Geslacht

Vrouwen hebben een hoger risico dan mannen. Deels omdat vrouwen gemiddeld langer leven, maar onderzoek suggereert dat er ook biologische factoren meespelen, mogelijk gelinkt aan hormonale veranderingen na de menopauze.

4. Familiegeschiedenis

Wie een eerstegraads familielid heeft met Alzheimer heeft een verhoogd risico, ook los van de genetische factoren.

5. Downsyndroom

Mensen met het syndroom van Down hebben een sterk verhoogd risico op Alzheimer, vaak al op jongere leeftijd. Dit komt doordat het chromosoom dat bij Down verdubbeld is, ook het APP-gen draagt.

Veranderbare risicofactoren

Dit zijn de factoren waar preventie mogelijk is en die wetenschappelijk steeds meer aandacht krijgen.

1. Hart- en vaatziekten

Wat slecht is voor het hart is ook slecht voor de hersenen:

- Hoge bloeddruk
- Hoog cholesterol
- Diabetes type 2
- Obesitas

2. Leefstijl

- **Roken** — verhoogt het risico aanzienlijk
- **Overmatig alcoholgebruik** — beschadigde hersencellen
- **Gebrek aan beweging** — lichaamsbeweging beschermt de hersenen
- **Ongezonde voeding** — het mediterrane dieet wordt geassocieerd met een lager risico

3. Mentale gezondheid

- **Depressie** — vooral op latere leeftijd is depressie een risicofactor, mogelijk ook een vroeg symptoom
- **Chronische stress** — langdurige stress beschadigt hersenstructuren

4. Sociale en cognitieve factoren

- **Sociaal isolement** — mensen met een rijk sociaal leven hebben een lager risico
- **Lage opleiding of cognitieve inactiviteit** — de hersenen “gebruiken” helpt ze beschermen. Men spreekt van **cognitieve reserve** — hoe meer je je hersenen traint, hoe meer reserve je opbouwt tegen schade

5. Slaap

Een onderschatte factor. Tijdens de slaap reinigen de hersenen zichzelf via het **glymfatisch systeem** — afvalstoffen zoals amyloïde worden afgevoerd. Chronisch slaaptekort laat deze afvalstoffen ophopen.

6. Gehoorverlies

Recent onderzoek toont aan dat onbehandeld gehoorverlies een significant risico vormt. De hersenen worden minder gestimuleerd en raken sneller vermoeid door het compenseren.

7. Hoofdtelsel

Herhaaldelijke hersenschudding of ernstig hoofdtrauma verhoogt het risico. Dit ziet men bijvoorbeeld bij voormalige bokkers of American football spelers.

Het goede nieuws

Onderzoekers schatten dat door deze veranderbare risicofactoren aan te pakken, we mogelijk **40% van alle dementiegevallen** zouden kunnen voorkomen of uitstellen. Dat is een enorme opportuniteit voor de volksgezondheid.

De Diagnose van Alzheimer

Dit is een complex maar fascinerend onderwerp, want een definitieve diagnose van Alzheimer stellen is allesbehalve eenvoudig. Vroeger was het zelfs zo dat de enige **100% zekere diagnose** pas na het overlijden kon gesteld worden, via onderzoek van de hersenen. Gelukkig is dat sterk veranderd.

Hoe verloopt de diagnose vandaag?

De diagnose is altijd een **combinatie van verschillende onderzoeken**. Er bestaat geen enkele test die alleen de diagnose kan stellen.

1. Gesprek en medische geschiedenis

De arts begint altijd met een uitgebreid gesprek:

- Wanneer zijn de symptomen begonnen?
- Hoe evolueren ze?
- Zijn er andere ziekten of medicijnen?
- Is er familiegeschiedenis van dementie?

Vaak wordt ook een **familie lid of naaste** bevroegd, omdat de patiënt zelf soms geen inzicht heeft in zijn eigen achteruitgang.

2. Cognitieve testen

Dit zijn gestandaardiseerde tests die geheugen, taal, oriëntatie en redeneren meten. Bekende voorbeelden zijn:

- **MMSE** (Mini Mental State Examination) — een klassieke korte test met vragen en opdrachten
- **MoCA** (Montreal Cognitive Assessment) — iets uitgebreider en gevoeliger voor vroege problemen
- **Kloktekentest** — de patiënt wordt gevraagd een klok te tekenen met een bepaalde tijd, wat veel zegt over ruimtelijk inzicht en planning

3. Bloedonderzoek

Bloedtesten worden gedaan om andere oorzaken van verwardheid of geheugenproblemen uit te sluiten, zoals:

- Schildklierproblemen
- Vitamine B12 tekort
- Infecties
- Bloedarmoede

Recent zijn er ook **nieuwe bloedtesten** ontwikkeld die specifieke Alzheimer-eiwitten kunnen detecteren, zoals **fosfo-tau** en **amyloïd**. Dit is een grote doorbraak want vroeger waren deze eiwitten alleen meetbaar via hersenvocht.

4. Hersenscans

- **MRI-scan** — toont de structuur van de hersenen en kan krimpings van bepaalde hersengebieden aantonen, typisch voor Alzheimer. Sluit ook andere oorzaken uit zoals tumoren of beroertes.
- **CT-scan** — minder gedetailleerd maar snel beschikbaar
- **PET-scan** — een meer gespecialiseerde scan die amyloïde plaques of tau-tangles in de hersenen zichtbaar kan maken. Nog niet overal beschikbaar en duur, maar zeer waardevol voor vroege diagnose.

5. Lumbaalpunctie

Hierbij wordt een kleine hoeveelheid **hersenvocht** afgenomen via een naald in de onderrug. Dit hersenvocht kan geanalyseerd worden op:

- Amyloïde eiwitten
- Tau-eiwitten

Een abnormale verhouding van deze eiwitten is een sterke aanwijzing voor Alzheimer. Het is een invasievere procedure maar geeft waardevolle informatie.

De grote uitdaging — vroegdiagnose

Een van de grootste problemen is dat Alzheimer al **15 tot 20 jaar** bezig is in de hersenen **voordat** de eerste symptomen optreden. Dit betekent dat wanneer iemand naar de dokter gaat met geheugenproblemen, de ziekte al ver gevorderd is op cellulair niveau.

De grote ambitie van het huidige onderzoek is dan ook om Alzheimer te detecteren **in dit vroege, symptoomloze stadium**. De nieuwe bloedtesten en PET-scans spelen hierin een cruciale rol.

Wat na de diagnose?

Een diagnose van Alzheimer is uiteraard een enorme schok voor patiënt en familie. Goede begeleiding na de diagnose is essentieel:

- Uitleg over het ziekteproces
- Praktische planning voor de toekomst
- Doorverwijzing naar geheugenkliniek
- Ondersteuning voor mantelzorgers

Nieuwe Behandelingen en Onderzoek bij Alzheimer

Dit is ongetwijfeld het meest hoopvolle hoofdstuk. Na decennia van mislukte pogingen beginnen er eindelijk **echte doorbraken** te komen.

De huidige standaardbehandeling

Eerst even de bestaande medicijnen. Deze behandelen de **symptomen** maar pakken de ziekte zelf niet aan:

- **Cholinesteraseremmers** zoals donepezil, rivastigmine en galantamine — verhogen de hoeveelheid acetylcholine in de hersenen, een boodschapperstof die bij Alzheimer sterk daalt. Helpen tijdelijk bij geheugen en concentratie.

- **Memantine** — reguleert glutamaat, een andere boodschapperstof, en helpt bij matige tot ernstige Alzheimer.

Deze medicijnen vertragen de achteruitgang licht maar stoppen de ziekte niet.

De nieuwe generatie — ziektemodificerende behandelingen

Dit is waar de echte revolutie plaatsvindt. Het doel is niet langer alleen symptomen verlichten, maar het **ziekteproces zelf aanpakken**.

1. Amyloïd-antilichamen

De grootste doorbraak van de laatste jaren. Dit zijn **biologische medicijnen** die het immuunsysteem helpen om amyloïde plaques uit de hersenen te verwijderen.

- **Lecanemab** (merknaam Leqembi) — goedgekeurd in de VS in 2023. Het vertraagt de achteruitgang bij vroege Alzheimer met ongeveer 27%. Een bescheiden maar historisch resultaat want het is het **eerste medicijn dat bewezen het ziekteproces vertraagt**.

- **Donanemab** — een gelijkaardig medicijn van Eli Lilly, ook veelbelovend in studies.

Deze medicijnen zijn niet zonder risico — ze kunnen **hersenvloedingen en vochtophoping** veroorzaken, wat nauwkeurige opvolging vereist. En ze werken alleen in een **vroeg stadium** van de ziekte, wat opnieuw het belang van vroegdiagnose onderstreept.

2. Tau-gerichte behandelingen

Naast amyloïde is tau een tweede belangrijk doelwit. Er lopen volop studies naar medicijnen die de tau-tangles aanpakken of voorkomen.

3. Ontstekingsremmende behandelingen

Er is groeiend bewijs dat **chronische ontstekingen** in de hersenen een belangrijke rol spelen bij Alzheimer. Onderzoekers zoeken naar manieren om deze ontstekingsprocessen te remmen.

Preventieve benaderingen

1. De FINGER-studie en gelijkaardige studies

Een Finse studie toonde aan dat een combinatie van:

- Gezonde voeding
- Regelmatige beweging
- Cognitieve training
- Sociale activiteit
- Cardiovasculaire risicofactoren aanpakken

...de cognitieve achteruitgang bij ouderen significant kan vertragen. Dit heeft geleid tot grote internationale studies zoals **WORLD-WIDE FINGERS** die dit verder onderzoeken.

2. Vaccins tegen Alzheimer

Er wordt onderzoek gedaan naar vaccins die het immuunsysteem zouden trainen om amyloïde en tau aan te pakken **voordat** ze zich ophopen. Nog in vroege onderzoeksfase maar veelbelovend.

Technologische innovaties

1. Artificiële intelligentie

AI wordt ingezet om:

- Vroege tekenen van Alzheimer te detecteren in hersenscannen
- Spraak- en taalpatronen te analyseren die op dementie kunnen wijzen
- Nieuwe medicijnkandidaten te identificeren

2. Bloedtesten voor vroegdetectie

Zoals eerder vermeld — nieuwe bloedtesten kunnen Alzheimer-eiwitten detecteren jaren voor de symptomen optreden. Dit opent de deur naar **preventieve behandeling** in de toekomst.

3. Hersenimplantaten

Zeer experimenteel maar interessant — onderzoekers testen elektrische stimulatie van bepaalde hersengebieden om geheugenfuncties te ondersteunen.

De grote uitdaging — toegankelijkheid

Een belangrijk aandachtspunt is dat deze nieuwe behandelingen voorlopig:

- Zeer **duur** zijn
- Nog niet overal **beschikbaar** zijn
- Alleen werken in een **vroeg stadium**
- Nog niet vergoed worden in veel landen, waaronder voorlopig ook België

Reden voor voorzichtig optimisme

Na decennia waarbij Alzheimer-onderzoek van mislukking naar mislukking ging, is er nu voor het eerst een gevoel van echte vooruitgang. De combinatie van:

- Betere diagnostische tools
- Nieuwe ziektemodificerende medicijnen
- Groeiend begrip van de onderliggende mechanismen
- Massale internationale investeringen in onderzoek

...geeft onderzoekers en artsen voor het eerst echte hoop.