



Geen rem(edie) voor alzheimer

Er bestaat geen medicatie die de ziekte van Alzheimer geneest of zelfs maar afremt. De beste tactiek is dan ook aanvaarding en een goede voorbereiding, dat komt de levenskwaliteit van patiënt én familie ten goede.

Christian Rousseau en Daisy Van Lissum

Alzheimer is niet af te remmen of te genezen. Medicatie kan hooguit de symptomen verlichten.

De ziekte van Alzheimer brengt helaas één zekerheid met zich mee: de aandoening is ongeneeslijk. De symptomen verschillen sterk van persoon tot persoon, maar bij alle patiënten verergeren ze mettertijd. De ziekte weegt daardoor niet alleen door op de levenskwaliteit van de betrokkene, maar ook op die van de directe omgeving, die steeds meer zorg op zich moet nemen. Deze impact wordt erg pessimistisch ingeschat, zo blijkt uit onze bevraging van meer dan 1 000 familieleden van alzheimerpatiënten. Vier op de tien respondenten omschrijven de leefkwaliteit van hun (nog levende) familielid als slecht of zelfs zeer slecht; en 15 % zegt dat de zorg voor hun familielid een grote negatieve invloed heeft op de eigen levenskwaliteit. Aanvaarding van de diagnose en een goede voorbereiding kunnen het verschil maken, benadrukt ook Marie Bourcy, directrice van Alzheimer Belgique. Die vzw helpt alzheimerpatiënten en hun naasten het maximum te halen uit de resterende tijd samen, aangezien de directe omgeving vaak worstelt wanneer de toekomst er plots anders uitziet dan verwacht. Maar hoe sneller mensen die nieuwe toekomst aanvaarden, hoe meer mooie momenten ze nog kunnen creëren.

Wees realistisch

Het is erg belangrijk dat artsen een waarheidsgetrouw beeld schetsen van de ziekte. Realistische verwachtingen kunnen patiënten en hun familie helpen met de aanpassing aan de diagnose. Alzheimer is een degeneratieve hersenaandoening, verantwoordelijk voor 60 à 70 % van de dementiediagnoses. Een ophoping van de eiwitten amyloïd en tau veroorzaakt onherstelbare schade aan de hersenen, doordat de onderliggende neuronen geleidelijk afsterven. De eerste tekenen zijn vrij onschuldig en subtiel, maar worden gaandeweg ernstiger. Wat in het begin gewone verstrooidheid lijkt, zoals dingen kwijtraken of in herhaling vallen, mondt na jaren uit in desoriëntatie, spraakstoornissen en zelfs gedrags- en coördinatieproblemen.



Marie Bourcy
directrice van de vzw Alzheimer Belgique

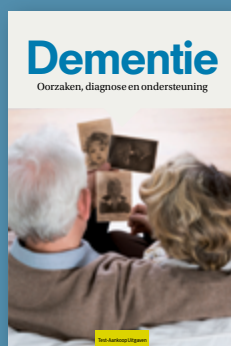
Hoe vroeger de diagnose wordt gesteld, hoe sneller er een actieplan kan worden bepaald om het dagelijkse leven te reorganiseren. Gemiddeld werd de diagnose in onze bevraging gesteld op 77 jaar, maar de ziekte kan al veel vroeger toeslaan. Vrouwen hebben iets meer kans om alzheimer te krijgen dan mannen (60/40).

Meer dan acht op de tien patiënten uit onze enquête nemen geneesmiddelen, zonder bijkomende behandeling. Hoewel medicatie sommige symptomen kan verlichten, is het wel belangrijk dat artsen goed uitleggen dat ze een beperkt nut hebben en vaak gepaard gaan met bijwerkingen. De ziekte afremmen kan de wetenschap voorlopig nog niet, al is dat niet voor iedereen duidelijk. Heel wat respondenten uiten immers hun frustratie over de geringe effecten van geneesmiddelen op de evolutie van de ziekte. Zeven op de tien hadden verwacht dat de behandeling de verslechtering van de ziekte bij hun familielid zou vertragen, en een kwart dacht dat ze de situatie zou stabiliseren, maar beide groepen kwamen bedrogen uit. Artsen kunnen namelijk enkel individuele symptomen aanpakken, niet de onderliggende ziekte.

Wees er op tijd bij

Een snelle diagnose alleen is niet genoeg, het is ook belangrijk dat er zo snel mogelijk wordt nagedacht over een plan dat voor alle betrokken partijen leefbaar is. De patiënt kan aangeven wat zijn wensen zijn, ook voor een toekomst waarin hij of zij die wensen niet meer zal kunnen uiten, terwijl de directe omgeving kan nadenken hoeveel zorg ze op zich willen nemen of liever uitbesteden. >

BESTEL JE GIDS



In deze gids (ref. 130) leggen we uit hoe het geheugen werkt en gaan we ook dieper in op de vormen van dementie. Abonnees van het magazine Test Aankoop betalen enkel € 1,95 administratiekosten. Bestellen kan op 02 290 34 86 of via www.testaankoop.be/praktishegidsen.

> Idealiter kan het dagelijkse leven zo stapsgewijs worden aangepast aan de evolutie van de ziekte. Maar hoewel er zowel praktische als psychologische ondersteuning voorhanden is om te helpen met de zorg van dementerende personen, wachten mensen vaak te lang om de mogelijkheden te onderzoeken. Zolang de patiënt nog “goed” is, lijkt dat immers niet nodig. Tot het plots wél nodig is, en er geen tijd meer is om alle opties grondig uit te spitten. Ook Marie Bourcy waarschuwt voor zulk uitstelgedrag: “Mensen wachten dikwijls te lang voor ze bij ons aankloppen. Ze

onderschatten het belang van groepen en organisaties zoals de onze, en denken dat ze alles zelf moeten doen, tot dat te gecompliceerd wordt. Alles draait rond de zieke, en de verzorger verliest zichzelf.” Dat de zorg voor een alzheimerpatiënt niet min is, blijkt ook uit onze enquête. Vier op de tien mantelzorgers nemen elke dag de zorg op zich, gemiddeld 10 uur per dag. Dat weegt zwaarder door voor vrouwen, voor personen die bij de patiënt wonen en voor mensen die het financieel niet breed hebben. Ondanks deze stress schakelt amper één op de drie mantelzorgers psychologische of morele steun in, meestal van de huisarts.

Isoleer jezelf niet, maar geniet nog zoveel mogelijk van de mooie momenten

De beste steun krijgen ze naar eigen zeggen van de thuishulp en van gespecialiseerde verenigingen.

Zoek de positieve momenten

Niet alleen regelmatige rustmomenten zijn cruciaal, ook sociaal contact is broodnodig, zowel voor patiënten als voor verzorgers. Onze respondenten schatten de algemene levenskwaliteit van hun familieleden met alzheimer immers erg laag in, en dan vooral voor aspecten zoals hun bekwaamheid om dingen te doen voor het plezier en relaties met vrienden. “Lusteloosheid kan een van de kenmerken van alzheimer zijn, waardoor patiënten zich steeds meer in zichzelf terugtrekken. Ook de naaste omgeving heeft vaak de neiging zich te isoleren”, legt Bourcy uit. “Isolément dreigt dus voor beide kanten van het verhaal.” De vzw Alzheimer Belgique wil daarom niet alleen een praktisch antwoord bieden op vragen en problemen, maar vooral ook families begeleiden opdat zij open zouden staan voor hulp, hen stimuleren sociale relaties te onderhouden en zo nodig aangepaste activiteiten te doen. “Het is belangrijk dat we een andere kijk krijgen op de ziekte en dat we patiënten appreciëren om wat ze wél nog kunnen, zodat ze zo lang mogelijk deel kunnen blijven uitmaken van het publieke leven”, gaat Bourcy verder. “Een grote misvatting over alzheimer is dat patiënten vaak erg agressief zijn. Niets is minder waar. Wij zien zelf dat er ondanks deze diagnose nog een lange periode kan worden genoten van de mooie dingen, op voorwaarde dat de directe omgeving zich daarvoor openstelt en daarbij helpt.” 🍀

Ook financieel is alzheimer zwaar

54%

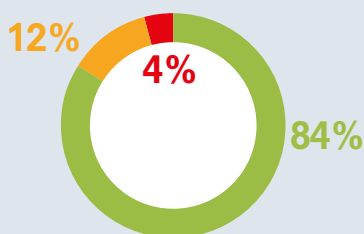
woont in een bejaardentehuis of assistentiewoning

7%

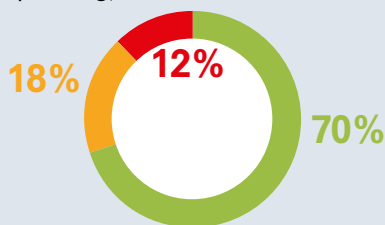
woont niet in een bejaardentehuis of assistentiewoning omdat dat te duur is

Hoe moeilijk is het om de nodige zorg te betalen?

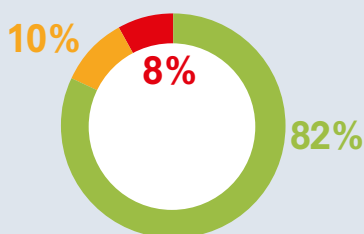
Behandeling (medicatie, consultaties ...)



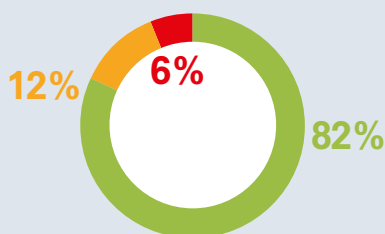
Woonkosten voor rusthuis of assistentiewoning (indien van toepassing)



Thuiszorg (indien van toepassing)



Overige (apparatuur, infrastructuur ...)



■ niet moeilijk of een beetje moeilijk ■ moeilijk ■ erg moeilijk of onmogelijk