

Infusie

- 04** Advance Care Planning bij de oudere patiënt
- 06** Infusie sprak met: Geert Vercauteren over Transmurale zorg
- 10** Dementiegolf op komst: zijn we hierop voorbereid?
- 18** Een zak snoep: polyfarmacie bij ouderen

19

Driemaandelijks medisch informatieblad van de vzw AZ Nikolaas

papa en mama
zeggen dat als je altijd
alles vergeet enzo,
dat je dan geen echte
mens meer bent.
rôôô, hè?



misschien hebben ze een beetje
te veel horrorfilms gezien?



INFUSIE is een uitgave van AZ Nikolaas vzw en wordt 4 maal per jaar verspreid met een oplage van 2350 exemplaren.

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER:

Koen Michiels
AZ Nikolaas vzw
Moerlandstraat 1
9100 Sint-Niklaas

REDACTIERAAD:

Dr. Sandra Demuyne
Prof. Dr. Philippe Duyck
Koen Michiels
Natalie Nevelsteen
Dr. Philip Nieberding
Dr. David Van Der Planken
Dr. Pascal Van Ranst
Dr. Leo Verguts

WERKTEN MEE:

Dr. Gino De la Meilleure
Dr. Chris Jadoul
Dr. Erik Lambrecht
Dr. Jordi Miguel-Ramos
Dr. Pieter Pas
Dr. Ruth Piers
Dr. Francis Ruys
Katty Segers
Dr. Bart Siau
Dr. Guido Spanoghe
Els Steeman
Dr. Eric Tack
Sigrid Van Camp
Eve Van den Bergh
Prof. Dr. Nele Van Den Noorgate
Dr. Dirk Van Gijsegem
Dr. Karin Van Poucke
Dr. Marc Van Ussel
Dr. Alex Verduyssen

VORMGEVING:

Dienst communicatie AZ Nikolaas

ILLUSTRATIES:

Expertisecentrum Dementie
Vlaanderen
www.onthoumens.be
Alex Deyaert
Dr. Karin Van Poucke

Editio	3
Advance Care Planning bij de oudere patiënt	4
Hematologisch beeld	5
Infusie sprak met: Geert Vercauteren	6
Dementiegolf op komst: zijn we hierop voorbereid?	10
Neuropsychologie: U laat toch ook uw hersenen nakijken?	12
Hematologisch beeld	14
Nieuwe gezichten	15
Een zak snoep: Polyfarmacie bij ouderen	16
Vergeet dementie onthoud de mens	18
Dementie: een voorstel tot diagnostische uitklaring	21
Column: Leerling-tovenaars	24

Agenda

<i>11 oktober</i>	Videoconferentie: Turn the page
<i>13 oktober</i>	Symposium: Van huilende baby tot huilbaby...
<i>8 november</i>	Videoconferentie: Allemaal beestjes... From bench to bedside
<i>19 t.e.m. 23 november</i>	Week van de oudere zorgvrager
<i>24 november</i>	Symposium: Thoracale oncologie
<i>13 december</i>	Videoconferentie: In elke roker zit een stopper

De meest recente informatie m.b.t. bijscholingen of activiteiten van de Huisartsenkoepel Waasland zijn terug te vinden op de website www.huisartsenkoepelwaasland.be onder de rubriek "navorming" en "kalender".

Editio



Beste collega's

Wat eerst begon als een kwakkelende zomer, met regen en wind, boog zich naadloos om in een alles verzengende stralende hittegolf. De tegenstellingen konden vaak niet groter zijn. Hebt u ook de talrijke mooie zomerfoto's van ons land in de kranten gezien? Beaufort of Track aangedaan?

In die zomertijd kwam ons ziekenhuis niet onverdienstelijk en frequent in de media. Eerst een interview op VTM, dan Radio 2 Oost-Vlaanderen, vervolgens Het Journaal op één om af te sluiten met een artikel over de nieuwe operatiezalen in de gekende kwaliteitskranten. Beleefde u dit mee of schonk u er geen aandacht aan?

Het is goed dat er aandacht is voor ons ziekenhuis. Het schept tenminste de gelegenheid om problemen aan te kaarten, te verwoorden en in de context te plaatsen.

Let u ook op de voortdurende verandering van de ziekenhuisstructuur?

Op de centrale campus is het nu al uitkijken naar de opening van de nieuwe vleugel medische en moleculaire beeldvorming met de daarbijhorende nagelnieuwe apparatuur aangestuurd door twee supergemotiveerde nuclearisten.

Let u op de verdere koortsige verbouwing in onze gebouwen?

Hoorde u ook het vaak storende geboor en geklop voor de vernieuwing en uitbreiding van het operatiekwartier site L. De Meesterstraat? Binnenkort volgt nog het verplaatsen van de apotheek naar het facilitair platform en ondertussen de continue verfraaiing van onze poliklinieken. Zo is er ook de opstart van de bouw van een nieuw ziekenhuis in Beveren. Besprekingen rond een nieuwe polikliniek op de campus Sint-Gillis-Waas en de ideeën rond vernieuwingen op de campussen Temse en Hamme. Merkt u ook die drang vooruit?

En last but not least, het gedachte experiment 'wat in de toekomst met de centrale campus?'. In het najaar verschijnt hierover een uitgebreid rapport over de haalbaarheid van een volledige nieuwe campus extern de stad of een Masterplan voor de bestaande campus. Bouwen en verbouwen, altijd in functie van de zorg voor onze patiënt. Dat dit meer dan nodig is konden we ook in één van de kwaliteitskranten lezen. Het bewijst het dwingende aan investeren in comfort, veiligheid en duurzaamheid.

Voor al onze patiënten maar nog het meest voor onze geriatrische patiënten is levenscomfort in ons huis, extra zorg en aandacht een primaire behoefte.

In dit nummer van Infusie gaat dan ook veel aandacht naar specifieke problemen van onze bejaarde medemens als patiënt; naar het belang van een goed uitgebouwde transmurale zorg die ons moet toelaten ook buiten het ziekenhuis zorg op maat aan te bieden maar eveneens naar begrip en aandacht voor existentiële vragen waarmee ouderen, zeker als ze ziek geworden zijn, vaak kampen. De vraag durven stellen: *Wat als ik er niet meer ben?* en kunnen stilstaan bij het doodgaan op zich. Over dit en nog veel meer gaat ons negentiende nummer van Infusie.

Misschien dit keer minder gefocust op hightech care, maar op menselijke interactie tussen zorgverleners en hun specifieke patiënten, over de kern van onze opdracht, de zorg voor onze patiënten. Dat is ook aandacht schenken, vooral aan diegenen die er meest om vragen, waar de nood vaak het grootst is en waar het therapeutisch succes soms weinig spectaculair oogt. Rondkijken waar en hoe het voor hen beter kan, veiliger kan, gemoedelijker kan zijn, waar warmte kan gegeven worden en waar nodig de koelte te kunnen bewaren.

Het zou mooi zijn als zorg voor de patiënt zou vertaald kunnen worden in logische processen en dat daarop ziekenhuisgebouwen kunnen worden gemodelleerd. Laat ons aandacht hebben voor de patiënt, we zullen nog meer hun noden zien. Architectuur in dienst van de zorg. Een mooi ziekenhuis voor ons allen.

De wereld zal mooier worden naarmate men hem aandachtiger bekijkt.

Wellicht is dat niet eens verwonderlijk. 'Het schone' schreef Simone Weil 'is iets waaraan men aandacht geeft'.

Prof. dr. Philippe Duyck
Medisch directeur

Advance Care Planning

bij de oudere patiënt

In België is vandaag 17% van de bevolking 65 jaar of ouder, tegen 2060 wordt verwacht dat 1 op 4 Belgen tot deze leeftijdscategorie zal behoren.

De meerderheid van mensen die sterven zijn ouder dan 65 jaar en dit aantal neemt nog toe. De doodsoorzaak van een oudere verschilt ook van deze van jongere lotgenoten. Zo hebben oudere patiënten meer comorbiditeiten, leven ze vaker in een zorginstelling en hebben ze meer te kampen met verminderde functionaliteit en cognitieve achteruitgang. Tegelijkertijd kennen ouderen vaker een veel moeilijker te voorspellen ziekteverloop van orgaanfalen of frailty, in vergelijking met bijvoorbeeld het beter te voorspellen terminale kankertraject. Dit maakt dat de zorg aan het levenseinde voor deze kwetsbare groep nog vaak suboptimaal is.

Advance Care Planning?

Advance Care Planning (ACP) of "vroegtijdige zorgplanning", is het communicatieproces waarbij de patiënt - bijgestaan door familie - en de zorgverstreker tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen. Vroegtijdige zorgplanning wordt aangemoedigd als een manier om de zorg bij het levenseinde van patiënten te verbeteren. Onderzoek heeft aangetoond dat deze gesprekken tussen de patiënt en de zorgverstreker geassocieerd zijn met minder agressieve behandelingen aan het levenseinde, grotere tevredenheid bij patiënt en familie en mogelijk ook met levensverlenging voor de patiënt.

Ouderen en vroegtijdige zorgplanning

Omdat relatief weinig gekend is over de wens van ouderen wat betreft het bespreken van levenseindezorg, werd een onderzoek gestart vanuit het UZ Gent en de Universiteit Gent (met financiële ondersteuning van de FOD Volksgezondheid - Kankerplan actie 24). Bij dit kwalitatief onderzoek werden 38 ernstig zieke patiënten (20 met gemetastaseerde kanker en 18 met orgaanfalen of frailty) en 21 familieleden geïnterviewd. In deze interviews werd specifiek gekeken naar welke factoren het bespreken en plannen van levenseindezorg bepalen. Op basis van de analyses van deze interviews werden aanbevelingen voor zorgverstrekkers ontwikkeld. Deze aanbevelingen werden voorgelegd aan zorgverstrekkers uit de praktijk. Deze meningen werden meegenomen als aanvullingen en verfijningen op de aanbevelingen.

Denken over de dood

Een eerste voorwaarde voor kwaliteitsvolle Advance Care Planning, is dat de patiënt **kan denken over 'er niet meer zijn' en kan denken over het doodgaan zelf**. Een goed voorbeeld

van een patiënt die dit duidelijk kon was een 84-jarige frêle vrouw die letterlijk zei: *"Toekomst? We hebben wij geen toekomst meer. We worden hoe langer hoe ouder. Het einde is nabij moet je zeggen hé. We weten niet wanneer, maar we kunnen geen toekomstbeeld niet meer hebben nu. We zijn ten einde geleefd."*

Voor patiënten bij wie dit niet zo evident is, willen we het belang aanstippen van het aangrijpen van zogenoemde **"kantelmomenten"** zoals de verhuis naar een woonzorgcentrum of het stopzetten van een behandeling. Dit zijn momenten waarop patiënten misschien voor het eerst willen en/of kunnen nadenken over hun naderende dood.

Sommige patiënten kunnen of willen echter niet nadenken over hun naderende dood. Zo zei een patiënt: *"Ik ben niet bezig met te denken: ik ga sterven. Ik ga daar aan denken vijf minuten voor ik dood ga. Ik vind dat nog lang genoeg. Maar eer moet hij er met mij niet over spreken. Nee, want ik ben een optimist en laat mij maar zo hè."*

Deze patiënten konden wel algemene meningen uiten over levenseindeplanning, zo was bijvoorbeeld één van de geïnterviewden sterke tegenstander van euthanasie. Het gevaar bestaat echter dat, in een proces van zorgplanning, er enkel algemene meningen worden geregistreerd die kunnen verschillen van de werkelijke wensen van de patiënt aan het levenseinde.

Het is dus cruciaal om na te gaan of de mensen zich wel degelijk de situatie kunnen/willen voorstellen waarin deze keuzes van toepassing zijn. Hierbij aansluitend, wijst dit onderzoek ook op het belang van een duidelijke informatie en **communicatie door de zorgverstreker**. Zo gaven sommige patiënten aan dat (in hun perceptie) hoopvolle communicatie van de zorgverstreker een reden was om nog niet aan hun naderende dood te denken. Ook omgekeerd, werd de duidelijke informatie van de arts door sommige patiënten expliciet aangehaald als één van de redenen om na te denken over de naderende dood.

Komt het mij toe om mijn levenseinde te plannen?

Sommige patiënten vinden dat het niet aan hen is om het levenseinde te plannen, maar leggen deze beslissingsbevoegdheid bijvoorbeeld bij hun familie, de arts of God. Zo zei één van de geïnterviewde patiënten: *"Ik ga daar zelf niet over beslissen. Dat is te zien als we nog samen zijn, moeten mijn man en de kinderen daar hun goesting mee doen. Dan ook de dokter, dat hij zegt wat dat er best is. Want ja, wat kun je daar aan zeggen?"*. Patiënten moeten het gevoel hebben dat het hen toekomt om het levenseinde te plannen, anders is kwaliteitsvolle ACP niet mogelijk.

Controle, ervaringen & vertrouwen

Naast deze twee noodzakelijke voorwaarden voor kwaliteitsvolle planning, zien we dat bepaalde factoren het plannen stimuleren. Een goed voorbeeld hiervan is het willen **behouden van controle**. Sommige patiënten nemen alles in hun leven zelf in handen en zo ook de planning van hun levenseindezorg. Bij patiënten die controle wensen, is het belangrijk om na te gaan of ze hun beslissingen wel baseren op de juiste informatie.

Een andere factor die het plannen van zorg stimuleert is **het hebben van slechte ervaringen** met dood en overlijden van een naaste. Zo zei een patiënte dat ze haar levenseindeplanning in handen had genomen door het in haar ogen "slechte" overlijden van haar man, die *"7 weken had moeten lijden met die buis daar altijd in"*. Als zorgverstreker is het van cruciaal belang om zicht te krijgen op deze slechte ervaringen van patiënten en waar nodig de beelden bij te stellen naar de realiteit.

Het omgekeerde werd ook gezien, patiënten die **goede ervaringen** hadden met dood en sterven in hun omgeving, bleken veel minder de noodzaak te voelen om hun levenseinde te plannen. Hier is het ook belangrijk om als zorgverstreker deze ervaringen te exploreren, om op die manier te weten te komen wat goede levenseindezorg voor deze patiënt betekent.

Sommige geïnterviewden planden hun levenseinde omdat ze er **weinig vertrouwen** in hadden dat familieleden of de zorgverstrekkers zijn/haar wensen zouden honoreren. Men kan in dit geval als zorgverstreker best de patiënt aanmoedigen om zijn/haar wensen kenbaar te maken en eventueel vast te leggen. **Veel vertrouwen** lijkt dan weer hetzelfde effect te hebben als het hebben van goede ervaringen en maakt dus dat het plannen van het levenseinde als minder noodzakelijk wordt ervaren. Het is in dit geval belangrijk om na te gaan of bij de familie of de zorgverstreker de wensen van de patiënt voldoende bekend zijn.

Een laatste factor die een sterke stimulans is voor het plannen van de zorg is het willen ontlasten van de naasten. Zo vertelde een patiënte dat ze haar zorg gepland had voor als ze *"aan de machine lag"* en dat niet haar broer of schoonzus *"het intiatief moeten nemen voor die machine te laten afleggen. Die mensen gaan gans hun leven denken, hadden we ze misschien nog een beetje laten aanliggen of hebben we dat toch niet te vroeg gedaan? Dat wil ik niet"*. In dit geval kan men de patiënt en eventueel de familie erop wijzen dat het vroegtijdig bespreken van zorg de zorgbeslissingen aan het levenseinde richting kan geven.

Dit onderzoek wil belangrijke factoren in de vroegtijdige zorgplanning van de oudere patiënt belichten, met als doel de levenseindezorg voor deze kwetsbare groep te verbeteren.

Meer informatie is te vinden in de brochure met aanbevelingen voor zorgverstrekkers die naar aanleiding van dit onderzoek is ontwikkeld en gratis te downloaden is via de website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.palliatief.be - onderaan de homepage) of te bestellen via e-mail (zp.geriatrie@uzgent.be - kostprijs 6 euro).

Dr. Ruth Piers
Geriatr, Stafid
Dienst Geriatrie UZ Gent

Sigrid Van Camp
Sociologe, Onderzoeksmedewerker
Dienst Geriatrie UZ Gent

Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate
Geriatr, Diensthoofd
Dienst Geriatrie UZ Gent
Hoofddocent Geriatrie UGent

HEMATOLOGISCH BEELD

Een 33-jarige Pakistaan, reeds 7 maanden in België verblijvend, biedt zich aan op de dienst Spoedgevallen met rilkorts, algemene malaise met spier- en hoofdpijn. Klinisch onderzoek: geen bijzonderheden.

Bloedonderzoek:

Hb 12.2 g/dl

WBC 5.200 /mm³ met 75% segmentkernigen, 14% staven, 9% lymfocyten, 1% monocyt en 1% myelocyt

Thrombocyten 73.000/mm³

Normale nierfunctie en levertesten.

CRP 5.11 mg/dl

Wat is uw diagnose?

- Virale infectie
- Prostatitis
- Malaria
- Cholangitis

Infusie sprak met...

Geert Vercauteren Transmurale zorg

Ons zorglandschap is in continue evolutie. De toenemende nood aan chronische zorg, het accent op geïndividualiseerde zorg met empowerment van de cliënt, en de nood om tegelijk kostenefficiënt te werken stelt ons voor grote uitdagingen. Om aan die uitdaging tegemoet te komen, moeten we durven denken buiten de traditionele zorgorganisatie en transmurale zorg kan hierin een sleutelwoord zijn. Infusie sprak hierover met Geert Vercauteren.

Ik denk dat u niet voor iedereen even bekend bent, misschien kan u kort even toelichten wat uw functie is ?

Ik ben Geert Vercauteren, verbonden aan de Zusters Jozefienen, in Sint-Niklaas welbekend van de woonzorgcentra Het Hof, Het Heilig Hart, en van de scholen van de Heilige Familie. Ik ben daar al een aantal jaren werkzaam en via dat kanaal nogal actief in de woonzorgcentra op vlak van directie en management.

Een 2 tot 3-tal jaar geleden hebben wij samen met het woonzorgcentrum de Ark en met vzw Maria Middelaars Ouderenzorg het Samenwerkingsverband Ouderenzorg Waasland opgericht met de bedoeling die woonzorgcentra ook effectief heel nauw te laten samenwerken en niet enkel op het niveau van de Raad van Bestuur. Mijn functie daarin: ik ben bestuurder in de diverse raden van bestuur en gedelegeerd bestuurder van de koepel vzw SAMEN OUDER om de verbinding te maken tussen de Raad van Bestuur en de directie van de verschillende woonzorgcentra. Samen met de directie proberen wij de organisatie te sturen, om samen met alle andere medewerkers de werking van die woonzorgcentra te optimaliseren en verder te professionaliseren.

Transmurale zorg, een populaire term, zelfs de overheid zet er projecten rond op. Wat is het en waarom is het volgens u zo belangrijk?

Transmurale zorg is er op gericht om de zorg uit de zorgomgevingen uit te dragen naar de patiënt in zijn thuissituatie of in zijn andere leefsituatie. Het wordt soms ook voorgesteld als de muren openbreken en met de zorg naar buiten te gaan en niet enkel in de instelling te blijven. De bedoeling van die zorg is om zorg op maat aan die patiënt te leveren. Transmurale zorg is dus om (in samenspraak met alle betrokken partners) zorg op maat, i.e. aangepast aan de behoeften van de patiënt, in de thuissituatie van die patiënt gaan verlenen. Het is niet de bedoeling dat één partner dat gaat organiseren. Het zijn alle betrokken zorgpartners van die specifieke patiënt die in een gecoördineerd overleg de zorg thuis op maat gaan aanbieden.

Na het voorgaande misschien een overbodige vraag, maar toch: worden patiënten hier beter van?

Er moet zich nog veel bewijzen, en transmurale zorg staat nog in zijn kinderschoenen, maar dat de patiënt er beter van moet worden staat buiten kijf. Het is tenslotte zorg op maat. Anderzijds moeten we ook voldoende nuchter zijn om te beseffen dat het niet voor iedereen altijd de beste oplossing zal zijn. Ik ben ervan overtuigd dat voor diegene voor wie het plaatje past, transmurale zorg een absolute meerwaarde kan zijn.

Wie zijn belangrijke betrokken partijen in het realiseren van transmurale zorg ?

De ruime diversiteit van alle zorgaanbieders dienen hierbij betrokken te worden. Ik denk dan in eerste instantie niet enkel en alleen aan de eerste lijn. Ook de tweede lijn heeft daar zijn plaats. Op een bepaald moment, in de evolutie van onze zorgverlening, is de thuissituatie de meest performante situatie. Ook voor ziekenhuizen - die toch de doelstelling hebben om de opnameduur zo kort mogelijk te houden - is transmurale zorg een meerwaarde om die snelle terugkeer naar de thuissituatie te kunnen realiseren.

De SEL's, Samenwerking Eerste Lijn, hebben volgens mij ook een belangrijke en actieve rol in het faciliteren, eerder dan het sturen, en het organiseren van platformen waar mensen elkaar kunnen vinden. Maar ook die tweede lijn moet daarbij betrokken worden omdat in de praktijk het toch meestal het geval zal zijn dat er een evolutie is van het ziekenhuis naar een thuisomgeving of naar een alternatieve omgeving. Dus ik denk dat het ruime kader van de zorg in transmurale zorg moet betrokken worden.

Wat we zeker niet mogen vergeten is de rol van de overheid. Ik ben van mening dat niks kan zonder alle partners. De overheid moet faciliteren, middelen beschikbaar maken, maar ook de wijze waarop transmurale zorg vorm krijgt een stuk sturen. Ze moet sturen zonder al te betuttelend te willen zijn, maar vooral om wildgroei te vermijden wat er toe zou leiden dat de patiënt er niet beter van wordt. Het uitgangspunt van de patiënt mag niet uit het oog verloren worden.

En wat is hierin de plaats van de woonzorgcentra ?

De woonzorgcentra behoren sinds een paar jaar tot de eerste lijn. Dat is op zich nog altijd wat onwennig en een zoeken, maar het is een heel bewuste keuze geweest om die relatie met de thuiszorg te gaan maken, en dat is een meerwaarde naar transmurale zorg. De woonzorgcentra moeten er zich meer bewust van worden dat zij mee een belangrijke rol spelen in het totale zorgtraject van toekomstige bewoners. Zij zijn dan ook een belangrijke schakel in het totale traject. Al te lang zijn de woonzorgcentra teveel beschouwd als een eindpunt. Meer dan dat moeten zij evolueren naar open huizen welke deel uitmaken van een zorgoplossing en naast klassieke residentiële zorg ook zorgondersteunend zijn, rechtstreeks naar individuele zorgnoden van individuen maar ook naar thuiszorgdiensten en naar mantelzorgers.

Uit een recente evaluatie van het ontslagmanagement, toch ook een belangrijke tool in transmurale zorg, stelden wij vast dat de patiënt of de cliënt nog onvoldoende als partner betrokken is, althans toch op niveau van beleidsvorming. Wat is volgens u de mogelijkheid om hen meer als betrokken partner te zien? Zoals u zelf zegt, er zal niet alleen de vraag naar zorg op maat zijn, maar er zal ook begrip moeten zijn voor de mogelijkheden of beperkingen en de ideale zorg zal er niet altijd zijn. Moeten wij meer evolueren naar patiënt en familie als actief betrokken partner in het realiseren van die transmurale zorg, met hun eigen verantwoordelijkheden?

Ja, ik denk het wel. Het is een maatschappelijke evolutie en we komen al van ver. Senioren bijvoorbeeld, werden vroeger opgevangen in de familie en binnen die familiale kring werden ze oud en kregen ze zorg als er zorgnoden waren. Vandaag is die situatie soms eerder geëvolueerd naar een attitude van de familie om de zorg volledig over te laten aan het woonzorgcentrum of het ziekenhuis als de oudere persoon daar opgenomen is. De familie heeft een belangrijke verantwoordelijkheid en actieve rol te spelen in die transmurale zorg, cfr. het concept van mantelzorg, maar dat moeten wij mee ondersteunen en het mogelijk maken dat ze de rol van actief betrokken mantelzorger op zich kunnen nemen. Ik denk dat transmurale zorg daar ook aandacht voor moet hebben en heel wat te bieden kan hebben. Het is dus niet alleen maar zoals eerder gezegd in de definitie, de zorg naar buiten brengen, het kunnen ook bepaalde zorgvormen zijn om de familie te ondersteunen zodat er ook meer mogelijkheden zijn om die actieve betrokkenheid bij de patiënt of bewoner te laten ontstaan of te ondersteunen.



Als je nu ziet hoe verscheiden de wetgeving en de financiering is tussen de verschillende zorginstanties, is transmurale zorg dan een haalbare kaart, is dat organiseerbaar, betaalbaar?

Ik denk dat je er samen wijs moet mee omgaan en in een ruime transparantie. Ten eerste zijn er de partners, we zijn allemaal een stuk gegroeid vanuit een zekere eigenheid los van elkaar. Transmurale zorg betekent dat er zal moeten samen gewerkt worden. Samenwerken wil zeggen dat je mekaar moet vinden, maar ook elkaar moet vertrouwen en dat is niet altijd zo evident omdat er daar vanuit het verleden geen voedingsbodem voor is, integendeel. Ik ben er van overtuigd dat als wij

als zorgpartners over onze grenzen heen willen kijken en samen die zorg voor de patiënt primordiaal gaan stellen, dit een positieve meerwaarde zal hebben voor het uiteindelijke resultaat. Dat zijn voorwaarden. De dag dat wij vertrekken vanuit een instelling van: eens kijken wat er voor mij in zit, dan is dat al heel wat minder, dat mag niet het uitgangspunt zijn. Als we ons als individuen in een groep gaan gedragen wordt het veel moeilijker.

Wat betreft de financiële haalbaarheid denk ik dat we even open moeten zijn en op een gegeven moment of in bepaalde situaties zal de maatschappelijke kostprijs absoluut niet opwegen tegen het gebeuren. Ik bedoel daarmee dat we niet mogen verwachten dat iedereen voor elke zorgnood een private behandeling aan huis zal kunnen krijgen en een langdurige opvolging daarvan. Dus ik denk dat het een verhaal van én zorg in de instellingen (of zorg aan grotere groepen van mensen) én transmurale (individuele) zorg thuis zal moeten zijn. Ik denk dat de kans op slagen van het geheel alleen maar zal vergroten als die verschillende zorgvormen elkaar op de goede echelons zullen vinden met een open geest, en met het doel om de patiënt er beter van te laten worden als eerste uitgangspunt.

Zijn er al voorbeelden van transmurale zorg, die we vandaag voor ogen kunnen houden?

Hier en daar ontwikkelen zich toch wel projecten op allerlei vlakken. Als ik dan in eerste instantie aan de ouderenzorg denk, dan zijn er bijvoorbeeld de protocol 3 zorgvernieuwingprojecten welke een aantal proefprojecten zijn om zorgvernieuwing en transmurale zorg te stimuleren om kwetsbare ouderen zo lang mogelijk in hun eigen thuisomgeving te laten wonen. Zo zijn er kleinschalige projecten rond omgaan met dementie, vereenzaming, kleinschalige nachtopvangprojecten, ... Het is ondersteunende zorg: het is niet alleen het terug naar huis gaan ondersteunen, maar ook de communicatie en dingen aanbieden om die thuiswonende te ondersteunen. Ik ken projecten waar men bepaalde accommodaties van een woonzorgcentrum zoals bijvoorbeeld een badkamer met een hoog-laag bad, openstelt zodat mensen die thuis wonen hiervan gebruik kunnen maken en van de voordelen kunnen genieten. Dus de interactiviteit in die projecten is toch wel belangrijk. Ook in de geestelijke gezondheidszorg heb ik weet van positieve werking rond psychiatrische thuiszorg. Ook daar heeft zich de laatste jaren op meerdere plaatsen een positieve tendens ontwikkeld. Ik denk dat we ook hier iets verder kunnen kijken naar die eerste lijn waar er toch wel in multidisciplinaire overlegmomenten een aanzet wordt gegeven om de wijze waarop de patiënt thuis zijn zorgprogramma kan doorlopen op elkaar af te stemmen. En eigenlijk is dat toch wel een heel mooi voorbeeld van zorgpartners kortstondig bij elkaar brengen in een overlegmoment om te kijken: hoe kan ik hier voor die specifieke patiënt de beste zorgen vooropstellen voor de komende periode? Ook is het een mooie aanzet van hoe we in de toekomst met zorgverlening kunnen omgaan.

Ziet u nog belangrijke uitdagingen voor transmurale zorg?

Belangrijke uitdagingen volgens mij, zijn het op punt stellen van een goede organisatie en de eisen naar zorgkwaliteit. Het is belangrijk er aandacht voor te hebben dat de zorg op elkaar afgestemd blijft. Elke betrokken zorgverlener moet er te-

vens over waken dat, ondanks het feit dat men in een thuis-situatie bij de patiënt zal werken, de zorgkwaliteit en alle aanverwante omstandigheden (hygiëne, technieken enz.) onder controle worden gehouden.

Wat is nog een grote uitdaging? Wat we daarnet al zegden, de financiering. We weten allemaal hoe complex financieringen in de zorg vandaag de dag in het algemeen gebeuren. De economische situatie van vandaag biedt op dat vlak alleszins geen hoge vooruitzichten tot een verhoging van middelen. Dus veronderstellen dat er morgen een pot geld uit de lucht zal vallen om alles te financieren zou een beetje utopisch zijn. Maar aan de andere kant, die financiering, men moet daar heel objectief mee omgaan en er maximaal voor zorgen dat de middelen gebruikt worden ten voordele van de patiënt zodat deze een maximale meerwaarde krijgt in zijn zorgbehandeling.

Misschien nog als uitdaging, als we kijken naar de cijfers van Zorgnet Vlaanderen, door de vergrijzing zal de zorgvraag groter zijn dan het aanbod aan werkrachten om aan die zorgvraag tegemoet te komen. We zullen dus ook heel erg creatief moeten zijn.

Ik ben er absoluut van overtuigd dat we moeten durven om heel creatief na te denken. Daarom zijn die zorgvernieuwingprojecten ook heel erg boeiend. Maar we moeten ook voorzichtig zijn om geen verwachtingen te scheppen die achteraf niet haalbaar blijken te zijn. Het houdt soms ook wel een gevaar in dat we na 5 jaar, want zolang duren die projecten, moeten zeggen dat bepaalde aspecten van het project stopgezet moeten worden. Ik wil de doelstelling zeker niet minimaliseren, maar er moet goed, creatief en in een ruim kader over nagedacht worden waarmee we starten. We moeten zeker actie ondernemen als je ziet wat er op ons afkomt met de snelle vergrijzing van de bevolking. De cijfers van Zorgnet Vlaanderen tonen een ware explosie, wat dat zal betekenen voor de zorg voor ouderen tussen nu en 20 jaar is een groot vraagteken. Een wals die op ons afkomt en waar we vandaag nog te weinig antwoorden op hebben. Maar anderzijds heb ik toch de ervaring dat voldoende organisaties en mensen ermee bezig zijn om het te laten slagen en ik denk dat we de overheid een stuk achter ons zouden moeten krijgen om mee in dat creatieve denkproces te stappen. De overheid mag niet te betuttelend of te regelgevend zijn, maar moet toelaten dat bijvoorbeeld die alternatieven woonvormen voor seniorenzorg ondersteund worden. Ik ben ervan overtuigd dat we naar een maatschappij moeten, en ook zullen, evolueren waar het wonen in een beschermde sfeer voor de meeste senioren een oplossing zal zijn, eerder dan het klassieke woonzorgcentrum. Dat rusthuis is de laatste jaren al sterk geëvolueerd, maar zal nog veel sterker evolueren tot een echte zorgomgeving waar mensen zullen wonen omdat de andere zorgbronnen totaal uitgeput zijn of totaal onmogelijk zijn geworden. Naast de woonzorgcentra zal er nog meer ruimte moeten gemaakt worden voor veel meer alternatieven. We hebben nu de assistentiewoningen, of de serviceflats zoals ze vroeger werden genoemd, maar ook aanleunwoningen, appartementen die wijkgebonden zijn en waar men kan rekenen op support van een woonzorgcentrum en van zorgdiensten. Zo wordt het toch aanvoeld dat het wonen in die beschermde omgeving, met de wetenschap dat de zorg dichtbij is, dat dit een nood is die heerst en die er in de

toekomst meer en meer zal zijn. Kunnen wonen in je eigen voldoende ruime omgeving, maar toch met de wetenschap dat de zorg er zal zijn als het ooit nodig is,... ik denk dat we die middelen moeten zoeken.

De herstelverblijven, ook opnieuw in de kijker, zijn deze te beschouwen als transmurale zorg?

De herstelverblijven maken toch wel mee deel uit van heel dat traject. We horen dikwijls de woorden zorgtrajecten of trajectzorg, maar herstelverblijven zijn toch wel een heel actuele mogelijkheid om de patiënt na een behandeling in het ziekenhuis nog even ruimte te geven om verder op adem te komen. Het thuiskomen is niet altijd zo evident, zeker niet als iemand volledig op zichzelf is aangewezen, en daarover moeten we toch wel in een open en eerlijke discussie durven spreken. In een herstelverblijf kan iemand in een rustige omgeving en met hulp van thuiszorgdiensten en mantelzorgers zijn beperkte energie spenderen aan revalideren, zonder zich zorgen te moeten maken over het kopen en bereiden van eten en ook het sociaal gebeuren en dergelijke. Die herstelverblijven zijn vergund, laten we hopen dat we ze, hier in het Waasland op een relatief korte termijn kunnen realiseren vanuit onze Samen Ouder organisatie in nauwe samenwerking met AZ Nikolaas en in overleg met alle andere betrokken zorgpartners. Als we dat zouden kunnen ontwikkelen, dan denk ik dat dit een mooie meerwaarde wordt voor transmurale zorg en de thuiszorg en de residentiële zorg in het algemeen.

Ik zie de meerwaarde ook voor het ziekenhuis. De opname-duur in het ziekenhuis is doorgaans heel kort en het is moeilijk om al van bij opname te gaan oriënteren naar wat de mogelijkheden zijn bij ontslag. Dan kan zo een herstelverblijf een belangrijke meerwaarde zijn, om te vermijden dat we te snel gaan oordelen dat een terugkeer naar huis niet meer mogelijk is, terwijl dat met een langere recuperatieperiode wel nog mogelijk is.

Inderdaad als we met al deze zaken samen ervoor kunnen zorgen dat mensen één tot twee jaar langer in hun thuissituatie kunnen leven en wonen, eerder dan toch naar een woonzorgcentrum te moeten gaan, dan denk ik dat we het goed gedaan hebben en dat moet uiteindelijk het uitgangspunt zijn. En zoals je het zelf zegt, niet in vakjes denken, maar in het ruimer kader denken. En de opzet van het hele zorgtraject, de dingen die je ziet aankomen, om dat niet te bepalen vanuit één visie, maar vanuit een totaalvisie. En dan denk ik dat bijvoorbeeld de SEL's met die multidisciplinaire overlegmomenten een heel mooi model daarvoor zijn.

Misschien nog een laatste vraag: Samenwerkingsverband Ouderenzorg Waasland, wat is dit en hoe past dit in het verhaal van transmurale zorg?

Wij zijn een organisatie die drie grote woonzorgcentra van Sint-Niklaas gegroepeerd heeft, en in de nabije toekomst ook woonzorgcentrum Grootenbosch te Beveren, een nieuw initiatief vanuit vzw Maria Middelaars Ouderenzorg. Wij zijn heel nauw in groep samengegaan, met de bedoeling de professionalisering van de woonzorgcentra waarvoor wij staan te optimaliseren, zowel op vlak van zorgaanbod als op vlak van financiële draagkracht. Binnen dat kader proberen wij ook een

maatschappelijke rol in die zorgketen te gaan ontwikkelen. Het leunt ook aan of past binnen transmurale zorg omdat je als groep toch wel meer mogelijkheden hebt om dingen te gaan aanbieden of organiseren waar dit als kleine organisatie toch wel moeilijker is. En eigenlijk hebben wij ook de bedoeling om binnen die groep van Samenwerkingsverband Ouderenzorg Waasland een zorgcontinuüm aan te bieden aan de bewoner en/of aanvullend aan en ondersteunend aan de thuiszorg. Het is niet de bedoeling dat het enkel over residentiële zorg gaat, het is de bedoeling om ook thuisondersteuning mee te gaan ontwikkelen, bijvoorbeeld met het herstelverblijf. Maar daarnaast proberen wij bijvoorbeeld ook heel binnenkort een oudereninformatiepunt te gaan ontwikkelen, iets wat we kunnen dankzij die samenwerking. Daarbij zullen we een aanspreekpunt maken en zij die met een vraag zitten rond ouderenzorg zijn altijd welkom en zullen daar hopelijk een gepast antwoord vinden. Ook op die manier proberen we ondersteunend te zijn. Wij denken er ook aan om op termijn een heel lokaal thuiszorgondersteunend project op te zetten rond dementie. Mensen met vormen van dementie kunnen dan betrokken worden bij het woonzorgcentrum, onder vorm van dagopvang of dergelijke, maar nogmaals met de bedoeling om hen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Ook de relatie tussen Samenwerkingsverband Ouderenzorg Waasland en AZ Nikolaas, moet toch mogelijkheden scheppen om transmurale zorg op een performantere wijze in de toekomst te gaan ontwikkelen. Het maakt een nauwer overleg en een nauwere samenwerking mogelijk wanneer patiënten zich bewegen tussen het woonzorgcentrum en het ziekenhuis, zodat al van bij opname in het ziekenhuis (of zelfs ervoor) naar optimale ontslagkansen toe kan gewerkt worden. Eigenlijk wat er nu al gebeurt in het ontslagmanagement via de begeleidingscommissies met de woonzorgcentra en met de thuiszorg, maar met nog meer mogelijkheden door de groepering. Het is toch het opzet om de zorg hier in Sint-Niklaas en de ruimere omgeving nauwer bij elkaar te kunnen brengen en er niet vanuit te gaan: ik of wij zijn dat woonzorgcentrum en ik of wij zijn dat ziekenhuis en die patiënt is bij ons en we koesteren en we houden hem bij ons. Neen, we plaatsen die patiënt centraal en we proberen vanuit die behoefte van die patiënt de beste oplossing samen te zoeken. Ik denk dat daar een grote uitdaging ligt.

Els Steeman
Zorgmanager geriatrie zorg

Dementiegolf op komst: zijn we hierop voorbereid?

De vergrijzing betekent niet alleen meer ouderen, maar ook meer "ouderdomsziekten", waaronder dementie. In Vlaanderen leven naar schatting 100.000 mensen met dementie. Daarvan verblijft bijna 70 % thuis, verzorgd door zijn of haar partner of één of meer naasten. Ruim 30 % woont in een woonzorgcentrum of een aangepaste voorziening. Verwacht wordt dat de aandoening de komende jaren meer en meer mensen zal treffen.

Dementie stelt onze samenleving voor heel wat uitdagingen, vermits het nog altijd niet te genezen is en de zorglast fors toeneemt. We worden alerter voor de gevolgen van een ziekte die het verleden van patiënten uitwist, maar de toekomst van de zorg ingrijpend bepaalt. De aandacht voor het omgaan met dementie en het bevorderen van de levenskwaliteit van personen met dementie wordt hierdoor belangrijker. Het is een opdracht van alle overheden, zorgverstrekkers en zeker ook voor onze samenleving in haar geheel.

Dementievriendelijke samenleving

De Koning Boudewijnstichting lanceerde een oproep voor initiatieven om een dementievriendelijke samenleving te ontwikkelen. Door deze oproep kennen we een gelukkige toename van het aantal dementievriendelijke steden en gemeenten. Niet alleen steden en gemeenten dienen dementievriendelijker te worden, ook in de zorgverlenende instanties is er nog werk. AZ Nikolaas heeft, net zoals vele woonzorgcentra en diensten voor thuiszorg in de regio, deze uitdaging aangenomen. Het hebben van een referentiepersoon dementie in de organisatie biedt hierop al een eerste antwoord. Hij/zij is een professionele hulpverlener in de zorgsector, die zich engageert om in de eigen werksetting de kwaliteit van begeleiding en zorg voor personen met dementie en hun omgeving te bevorderen. In de residentiële sector is dit reeds een wettelijke vereiste. Vanuit het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wil men dit ook doortrekken naar de ziekenhuizen en de thuiszorgdiensten.

Het ziekenhuis als schakel in de zorg voor personen met dementie

Op alle afdelingen in het ziekenhuis zien we het aantal ouderen toenemen. We worden steeds vaker geconfronteerd met de dementieproblematiek, hetzij een reeds bestaande dementie, hetzij het vermoeden ervan. Als een persoon met dementie wordt opgenomen in het ziekenhuis verschuift de aandacht naar het "acute" gezondheidsprobleem en dreigt soms de persoon die ziek is vergeten te worden. Opname in een ziekenhuis kan voor een persoon met dementie heel wat ongemak met zich meebrengen. Hun zeer goed georganiseerde en gestructureerde netwerk valt weg. Hierdoor worden deze mensen vaak onrustig (doolgedrag en moeilijke hanteerbaar gedrag) en is de kans groot dat ze een delier ontwikkelen. Door de steeds kortere ligduur dreigt deze toegenomen verwardheid of dit delier tot een (te snelle) opname in een woonzorgcentrum te leiden ter-

wijl deze patiënt zich voordien nog thuis kon handhaven. Om een adequate continuïteit van zorg te verlenen voor deze personen met dementie, is het van belang dat er een goede informatiedoorstroming is tussen de thuiszorgdiensten en het ziekenhuis en dit van bij opname tot ontslag. Ook de mogelijkheden van terugkeer naar huis moeten samen worden besproken. Zo willen we tot een dementiebeleid komen over de grenzen van het ziekenhuis heen, wat kadert in een dementievriendelijke samenleving.

”Dementie is vooral erg als de samenleving er niet mee kan omgaan”

Jan Hoet

Een "niet pluis-gevoel", en dan?

Dementie gaat over meer dan gewoon vergeten. Vergeten doet iedereen wel eens, maar soms merkt de persoon, de familie of de hulpverlener op dat er iets meer aan de hand is dan gewoon vergeten. Het is op dergelijke momenten belangrijk om op dat "niet pluis-gevoel" in te gaan en dit "vergeten" verder te laten onderzoeken. Huisartsen spelen hierin een belangrijke rol, maar vaak moeten zij een beroep doen op dienstverlening binnen het ziekenhuis voor verdere diagnostiek. Binnen de context van het ziekenhuis bestaan hiervoor verschillende mogelijkheden zoals een consult bij de neuroloog of bij de geriater, de geheugenkliniek en het geriatriesch dagziekenhuis, tot een opname op de dienst Neurologie of Geriatrie.

Binnen het ziekenhuis zelf wordt er ook extra aandacht besteed aan een betere opsporing en vroegdetectie van dementie bij ouderen. Het geriatriesch supportteam screent de 75-plussers, opgenomen op een niet-geriatrische afdeling, op cognitieve problemen. Zo nodig wordt er door de neuropsycholoog bijkomend onderzoek gedaan. Door een goede samenwerking met de Sociale dienst van het ziekenhuis beogen we continuïteit van zorg en is er aandacht voor een goed ontwikkeld ontslagmanagement, wat de zorg voor personen met dementie ten goede komt. Via de referentieverpleegkundigen geriatrische zorg willen we op alle afdelingen aandacht vragen voor het oppikken van "niet pluis"-signalen.

Waarom is een diagnose zo belangrijk?

Bij vermoeden van dementie moeten andere oorzaken, die misschien reversibel zijn, uitgesloten worden (bv. infecties, schildklier-aandoeningen, diabetes, bloedarmoede,...). Bij diagnostiek moet men rekening houden met een onderliggende depressie of delier, dit in het belang van differentiaal diagnostiek.



mama, je zegt
dat oma niets
meer weet... maar
over jouw geboorte
weet zij nog alles
en zij niles.

*Als ik oud geworden ben.
Dat ik geen mens meer herken.
En niet eens
jouw naam meer weet.
Pak mijn hand dan
heel even beet.
En zeg me zo gedag.
Laat me voelen dat je me mag.
Wellicht dat ik
het gevoel herken.
Dat ik voor iemand, iemand ben.*

Bij een vroegtijdige en correcte diagnose van dementie:

- is de kans groter dat de persoon met dementie zelf inzicht heeft en volwaardig kan meespreken en mee beslissen over het verdere zorgtraject;
- kan medicatie, die de cognitieve stoornissen verzachten en het ziekteverloop doen vertragen, indien aangewezen, worden opgestart;
- worden de klachten ernstig genomen en kan men leren hoe zich het beste aan te passen en welke zorg of hulp nodig is;
- krijgen veel gedragingen en reacties een verklaring, dit zorgt voor rust en kan ook een opluchting zijn: "Ja, ik ben wel degelijk ziek" en "Nee, ik word niet gek". Het wordt ook duidelijk dat iemand verbeteren niet meer zo zinvol is;
- kan men een begin maken met het verwerken van de ziekte;
- kunnen er afspraken gemaakt worden voor de toekomst;
- kunnen bepaalde dromen of plannen nu uitgevoerd worden;
- kan men intenser genieten van goede momenten nu.

De juiste diagnose stellen, zorgt ervoor dat de hulp die de patiënt nodig heeft op maat is, sluit vermoedens uit en geeft een duidelijk beeld van de pathologie van de patiënt. Het juiste moment is belangrijk om de zorg waarmee de patiënt omringd is niet vroegtijdig op te branden. De mantelzorgers maar ook de professionele zorgverleners kunnen op die manier beter begeleid worden in het opvangen van de patiënt. Zorgverleners merken maar al te vaak op dat mensen te laat worden gediagnosticeerd. Vaak is de diagnose pas na 2 jaar echt uitgesproken en kan er dan pas met de juiste behandeling gestart worden. Zo gaan er mooie jaren verloren.

Anders communiceren over dementie: het begin van een dementievriendelijke omgeving

"Hij is dementerend", "Zij is dement",... Het zijn zinnnetjes die je om de haverklap hoort. Zij zijn in ons dagelijks taalgebruik ingebakken. Genuanceerd communiceren over dementie begint met ons bewust te zijn van onze gewoonten. Waarom zeggen we niet: "Hij heeft dementie." en "Zij is een persoon met dementie."? Het lijkt een klein verschil, een kleine moeite, maar er zit een waarde in verscholen: het gaat niet over "dementen", het gaat over "mensen".

Het persoon-zijn van een persoon met dementie is niet afhankelijk van zijn cognitieve en motorische mogelijkheden. Elke mens is menswaardig, ongeacht zijn gezondheidstoestand, zijn kwaliteiten of kenmerken. Belangrijk is dat de persoon met dementie niet wordt vereenzelvigd met zijn ziekte, maar gezien wordt als een persoon die dementie heeft.

Als we willen streven naar een dementievriendelijk ziekenhuis in een dementievriendelijke samenleving, dan is het belangrijk om zorgzaam om te gaan met personen met dementie en zorgzaam te communiceren over en samen mét personen met dementie.

Als we, door samen te werken met alle betrokkenen, zowel intern als met de externe partners van het ziekenhuis, een dementiebeleid kunnen ontwikkelen en dit verankeren in onze zorg voor personen met dementie, zullen we beter voorbereid zijn op de dementiegolf.

Eve Van den Bergh
Referentiepersoon dementie
Verpleegkundige
Geriatrisch Supportteam &
Geriatrisch dagziekenhuis
eve.vandenbergh@aznikolaas.be

Neuropsychologie: U laat uw hersenen toch ook nakijken?

Een uitstrijkje vanaf 25 jaar, een mammografie of prostaat-screening vanaf 50 jaar,... Maar vanaf wanneer laat je je hersenen nakijken?

Volgens een nieuw rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie (april 2012) lijden op heden 35,6 miljoen mensen aan dementie en elk jaar komen er 7,7 miljoen mensen bij. Tegen 2040 zal het huidige aantal minstens verdrievoudigd zijn, waardoor 115,4 miljoen mensen aan deze ziekte zullen lijden. Het is een ziekte in sterke opmars waar ieder van ons vroeg of laat mee geconfronteerd zal worden in eigen familie- en/of vriendenkring. Hoog tijd dat dementie, net als diabetes, kanker,... uit de taboesfeer wordt gehaald.

Het probleem bij dementie (het meest bekend en meest voorkomend onder de vorm van de ziekte van Alzheimer) is dat men deze ziekte pas met zekerheid kan vaststellen door postmortem hersenonderzoek. Toch is het op tijd stellen van de diagnose van groot belang voor de behandeling en de verzorging van de patiënt. Alhoewel er tot nu toe geen therapie bestaat die dementie geneest, kan een aangepaste medische en psychosociale behandeling het lijden van de patiënt en zijn omgeving verlichten. Een vermoedelijke diagnose stelt de hulpverleners in staat om de patiënt en zijn familiesysteem te ondersteunen om een zo goed mogelijk leven te kunnen leiden, ondanks de ziekte. Tijdige ondersteuning helpt ook crisissen te voorkomen, waardoor een (te vroege) opname in een woonzorgcentrum uitgesteld kan worden. Het verstrekken van informatie over het verloop van de ziekte, het aanbieden van begeleiding als het gaat over het omgaan met veranderingen en het stellen van realistische doelen en verwachtingen ten opzichte van de patiënt met dementie zijn maar enkele voorbeelden. Ook al is er niet altijd een even groot ziekte-inzicht, toch merkt een groot deel van de mensen met een beginnende dementie de veranderingen wel degelijk op, wat gevoelens van onmacht en angst, maar ook prikkelbaarheid, somberheid en sociale terugtrekking tot gevolg kan hebben. Weten wat je mankeert kan ook voor een oudere met (beginnende) dementie erg belangrijk zijn. Een diagnose kan ook recht geven op bepaalde financiële tegemoetkomingen van de overheid, het ziekenfonds e.a. Het vroegtijdig detecteren van dementie is ook belangrijk om in samenspraak met de zieke, hem/haar juridisch te beschermen.

Meerdere ziektes kunnen dementie veroorzaken, zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body dementie, frontotemporale dementie. Er bestaat op dit moment nog geen eenvoudige bloedtest of radiologisch onderzoek om de diagnose te stellen. Er werd wel reeds veelbelovend onderzoek gedaan naar markers in cerebrospinaal vocht waarbij β -amyloïd peptide van 42 aminozuren (A β 1-42), totaal eiwit tau (T-tau) en tau gefosforyleerd op threonine 181 het beste gevalideerd zijn. In

de dagelijkse praktijk kan men echter wel via grondig klinisch, neurologisch en neuropsychologisch onderzoek bij een patiënt met intellectuele moeilijkheden en geheugenstoornissen (cognitief verlies), bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer met 70 tot 90 % zekerheid opsporen. Een arts kan symptomen van dementie enkel interpreteren door andere aandoeningen uit te sluiten. Deze gedifferentieerde diagnose omvat meestal een medisch onderzoek en een neuropsychologisch onderzoek.

Neuropsychologie

Het is vooral sinds de tweede helft van de 19e eeuw dat de neuropsychologie de relatie tussen hersenen en gedrag bestudeert. De term "neuropsychologie" is nog recenter, namelijk van het begin van de jaren vijftig. Om een accuraat beeld te krijgen van de neurobiologische grondslag van het menselijk gedrag, dient men kennis te hebben van de macro- en microscopische anatomie van het menselijk zenuwstelsel. Ook kennis over de fysiologische aspecten van het neuronale netwerk is onontbeerlijk om de opbouw van gedrag binnen de hersenen te kunnen begrijpen. Aangezien neuropsychologie zo allesomvattend is, dringt specialisatie zich meer en meer op. De grote groepen zijn: kinderen, ouderen, allochtonen en forensische patiënten / cliënten.

Wie is de neuropsycholoog?

De neuropsycholoog heeft zich tijdens de universitaire opleiding psychologie en mogelijk nog na verdere studie gespecialiseerd in de neuropsychologie. Een neuropsycholoog voert neuropsychologisch onderzoek uit en geeft informatie en advies over de aard van eventueel gestoorde functies en hoe het beste met de beperkingen kan worden omgegaan. Vaak speelt de neuropsycholoog ook een belangrijke rol in de verdere behandeling en begeleiding van de patiënt met hersenschade. Aandachtspunten hierbij kunnen zijn het leren accepteren en omgaan met beperkingen of begeleiding bij het thuis wonen. Naast de patiënt kan ook de familie worden geïnformeerd en begeleid in het proces van aanpassing in het leven of omgaan met iemand met hersenschade.

Welke vragen beantwoordt de neuropsycholoog?

- Heeft mijn patiënt cognitieve problemen, ja of nee?
- Wat is de aard en de ernst van de cognitieve problemen?
- Ondersteunt het cognitieve profiel mijn werkhypothese? Bij welk ziektebeeld is het profiel passend?
- Wat zijn de gevolgen voor het dagelijks functioneren? Advies naar professioneel functioneren, rijvaardigheid, wilsbekwaamheid, plaatsing, etc.

Waarom wordt een neurologisch onderzoek aangevraagd door een specialist?

Het kan om verschillende redenen nuttig en nodig zijn om inzicht te hebben in het cognitief functioneren van een patiënt. Ten eerste kan het een bijdrage leveren aan het stellen van een diagnose. Zo kan dit onderzoek aangevraagd worden bij ouderen met geheugenklachten met de vraag of de klachten een aanwijzing zijn voor beginnende dementie of toe te schrijven

zijn aan een depressie. Ten tweede kan een neuropsychologisch onderzoek een bijdrage leveren aan de evaluatie van het cognitief en het emotioneel functioneren. Dit kan gedaan worden als de patiënt herstellende is van hersenletsel na bijvoorbeeld een auto-ongeval of CVA. Ten derde kan er gekeken worden of er sprake is van verminderd cognitief functioneren bijvoorbeeld bij patiënten met de ziekte van Parkinson, MS of personen die langdurig blootgesteld zijn geweest aan giftige stoffen. De mogelijkheid bestaat om met behulp van deze informatie een behandel- of begeleidingsadvies te geven.

Neuropsychologisch onderzoek bij ouderen

Het verrichten van neuropsychologisch onderzoek in een populatie van ouderen vormt een uitdaging op zich. Zo vormen perceptuele beperkingen, zoals een verminderde visus of een verminderd gehoor, een serieuze bedreiging voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. Een motorische beperking heeft tot gevolg dat een aantal veelgebruikte testen, in het bijzonder teken- en schrijftaken niet gebruikt kunnen worden. Een vertraagd tempo van informatieverwerking en het sneller vermoeid raken van ouderen heeft tot gevolg dat de onderzoeker gedurende het hele onderzoek de toestand van de patiënt dient te monitoren, om in te kunnen schatten of voortzetting van het onderzoek zinvol is. Een apart probleem wordt gevormd door de beschikbare, gestandaardiseerde testen, die vaak maar een beperkt leeftijdsbereik hebben, een beroep doen op snelheid van werken, en vaak bestaan uit erg veel stimuli of zijn opgebouwd uit kleine (visuele) stimuli.

Het merendeel van de vragen voor neuropsychologisch onderzoek bij ouderen betreft chronische condities zoals degeneratieve aandoeningen. Dementie is een klinische diagnose die gebaseerd is op observeerbaar gedrag zodat zeker een belangrijke taak weggelegd is voor de neuropsycholoog. Hoewel de seniele dementie van het Alzheimerstype (SDAT) algemeen wordt gezien als de meest voorkomende en best gekende vorm van dementie, zijn er ook vele andere vormen die zich van elkaar onderscheiden door hun uitingsvorm. Goede geheugenprestaties of een maximale MMSE-score vormen daarom geen absolute garanties voor het niet bestaan van een cognitief probleem of van een dementie. De diagnosticus dient dan ook een gedegen kennis te hebben van de verschillende beelden en te weten wat hun kenmerken zijn binnen de verschillende fasen van de ziekte om problemen tijdig te kunnen onderkennen en differentiaaldiagnostische uitspraken te kunnen doen met

betrekking tot terugbetalingscriteria voor medicatie, reversibele beelden, enz. Zeker in het beginstadium van vermoedelijke dementie is neuropsychologisch onderzoek uiterst zinvol. Herhaalde onderzoeken zijn vaak nodig wanneer in eerste instantie de bevindingen nog vaag zijn. Herevaluatie gebeurt dan het best in een tijdsbestek van 6 tot 18 maanden in een ambulante setting zoals de geheugenklinieken of de geriatrie dagziekenhuizen (leeftijd vanaf 65 jaar).

Een goede stap vooruit is de terugbetaling door het RIZIV van het neuropsychologisch onderzoek bij vermoeden van dementie (vanaf april 2011). Er dient dan ook een gevalideerd en omstandig onderzoek te gebeuren van de belangrijkste cognitieve functies, welke in een dementieel syndroom zijn aangetast: het geheugen, de taalvaardigheid, de visuospatiële vaardigheden en de aandachts- en uitvoeringsfuncties.

Diagnostisch Neuropsychologisch onderzoek

Algemeen genomen kunnen we binnen het diagnostisch proces de volgende facetten onderscheiden:

- de (hetero) anamnese + observatie;
- de testing + observatie;
- de interpretatie;
- de conclusie / rapportage.

Elk diagnostisch neuropsychologisch onderzoek is in principe een "casestudy" en dient dan ook strak en helder opgebouwd te zijn. Het bestaat steeds uit de volgende onderdelen:

- reden van aanvraag en vraagstelling;
- gespreksgegevens;
- observatiegegevens;
- testgegevens;
- conclusie;
- eventueel een bijlage met testuitslagen. Deze testuitslagen moeten steeds beschikbaar kunnen zijn opdat een collega zou weten welke tests (versie) precies werden afgenomen en wat de ruwe uitslagen waren. In het geval van een herevaluatie zijn deze gegevens noodzakelijk om uitspraken te kunnen doen over eventuele verschillen in het profiel.

Wat de testgegevens en de conclusie betreft, is het belangrijk dat de neuropsycholoog ervoor zorgt dat alles wat hij schrijft, wetenschappelijk kan onderbouwd worden. Het is daarbij belangrijk dat hij boven het testniveau uitstijgt.

Katty Segers
Klinisch psychologe
Neuropsychologe
Geriatrisch Supportteam &
Geriatrisch dagziekenhuis
katty.segers@aznikolaas.be

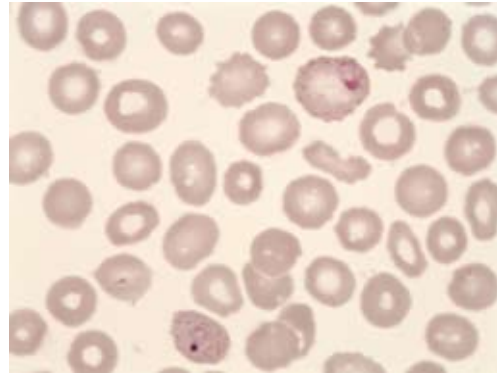
HEMATOLOGISCH BEELD

Er werd een dikdruppel en bloeduitstrijkje met onderzoek naar bloedparasieten aangevraagd en daarin werden verschillende vormen van **Plasmodium vivax** gezien.

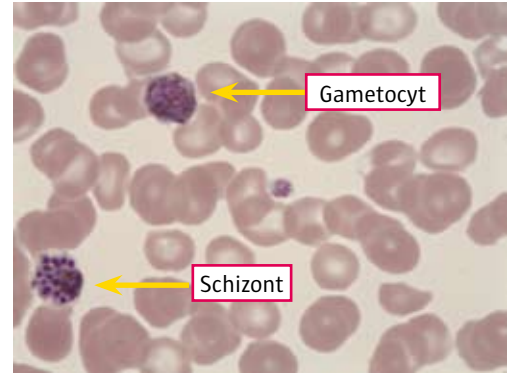
Malaria is een parasitaire ziekte, overgedragen door een mug (Anopheles) en veroorzaakt door een protozoön van het geslacht Plasmodium. Vier species zijn specifiek voor de mens: *P. falciparum*, *P. vivax*, *P. ovale* en *P. malariae*.

De infectie met Plasmodium bij de mens start bij de bloedmaaltijd van een geïnfecteerde Anopheles mug: **sporozoïeten** worden geïnjecteerd in de bloedbaan en naar de lever gevoerd, waar ze de levercellen penetreren. Hier ondergaat de parasiet een asexuele vermenigvuldiging (= pre-erythrocytaire fase, leverschizogonie) en vormt zich een **leverschizont**. Op dit ogenblik bevindt de patiënt zich nog in de incubatiefase (1 - 6 weken). Bij het barsten van de levercel komen duizenden **merozoïeten** vrij die elk een rode bloedcel infecteren (= erythrocytaire cyclus). Op dat ogenblik spreken we van een trofozoïet van Plasmodium (ringvorm) in de RBC. De parasiet zal zich ook hier vermenigvuldigen en een **erythrocytaire schizont** vormen die op zijn beurt zal openbarsten en opnieuw RBC zal infecteren. Het barsten van geïnfecteerde RBC komt overeen met het verschijnen van malariasymptomen. De duur van de erythrocytaire fase geeft de periodiciteit van de koorts: 48 uur voor *P. falciparum*, *P. vivax* en *P. ovale*, 72 uur voor *P. malariae*. Bij een infectie met *P. vivax* en *P. ovale* kunnen sommige leverschizonten enkele maanden of jaren blijven voortbestaan na de eerste invasie in de bloedstroom (uitgestelde pre-erythrocytaire cyclus, **hypnozoïeten**). Dit fenomeen is de verklaring bij deze patiënt voor een laattijdige malaria-aanval. Na verschillende erythrocytaire cycli zullen sommige parasieten differentiëren in seksuele vormen, nl. gametocyten. Deze **gametocyten** moeten door een mug opgenomen worden om de cyclus voor te zetten. Gametocyten veroorzaken geen symptomen en zijn niet gevoelig aan courante behandelingen.

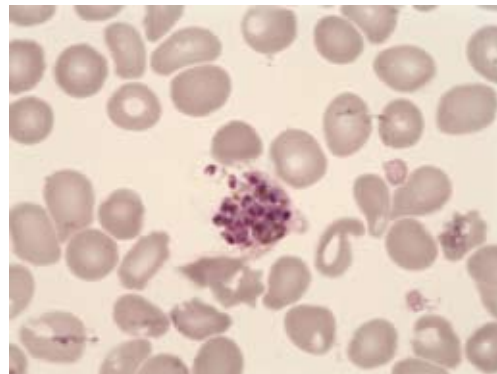
Malariaparasieten worden vaak gezien in de bloedstroom. De afbeelding toont een bloeduitstrijkje met verschillende vormen van Plasmodium. De ringvormige trofozoïeten zijn duidelijk zichtbaar in de rode bloedcellen. Daarnaast zijn er schizonten te zien, die zich voorbereiden op het barsten van de rode bloedcel. Ook zijn er gametocyten aanwezig, die zich voorbereiden op de overdracht naar de volgende gastheer. De afbeelding illustreert de morfologische verschillen tussen deze verschillende stadia van de Plasmodium-levenscyclus.



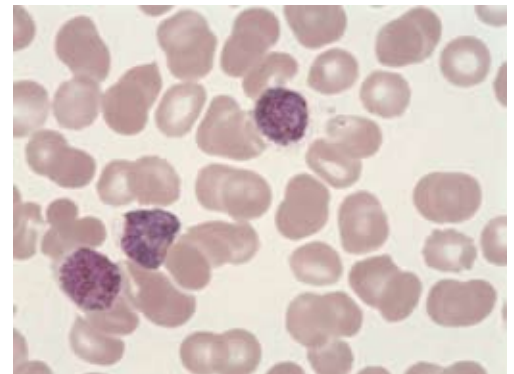
Beeld met 2 RBC met aanwezigheid van trofozoïeten (ringvormen) en tevens Schüffner korreling



Perifeer bloeduitstrijkje met zowel schizont als gametocyt



Opgebarsten schizont met 16 kernen, typisch voor Plasmodium vivax



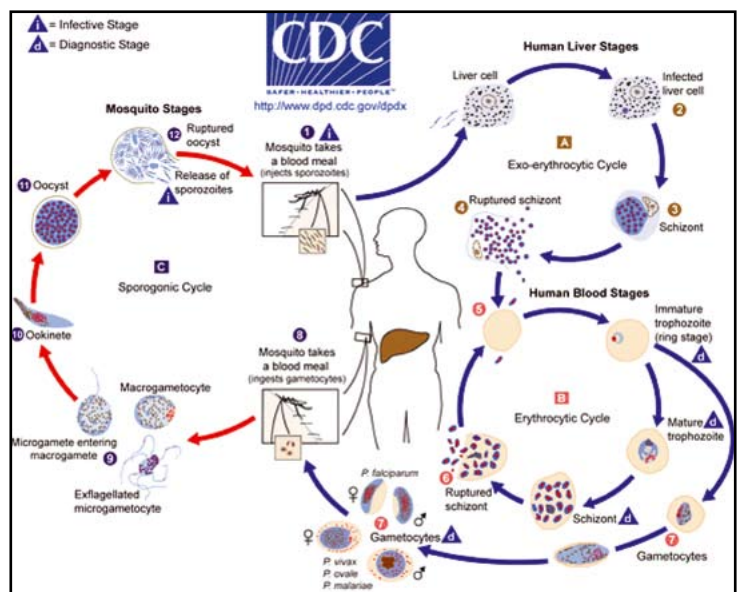
3 gametocyten van Plasmodium vivax

Bij deze patiënt konden we alle stadia terugvinden in het bloed: trofozoïeten, schizonten en gametocyten. De differentiatie van het species gebeurde op basis van morfologie.

De patiënt bleek de dag na opname reeds klachtenvrij. Er werd een behandeling gestart met het combinatiepreparaat Malarone (atovaquon en proguanil) gedurende vijf dagen in te nemen.

Dr. Guido Spanoghe
Gastro-enterologie

Dr. Karin Van Poucke
Klinische biologie





Dr. Bart De Nijs - Thoracovasculaire heelkunde

Op 1 augustus 2012 startte **dr. Bart De Nijs** (°Gent, 1978) als **thoraco-vasculair chirurg** in het AZ Nikolaas. Dr. De Nijs studeerde geneeskunde aan de **Universiteit Gent** en werkte tijdens zijn opleiding tot algemeen chirurg in het UZ Gent, AZ Maria Middelaars Gent, AZ Sint-Lucas Gent en AZ Sint-Jan Brugge. Daarna werd hij gedurende twee jaar opgeleid tot **vasculair chirurg** in het AZ Sint-Jan Brugge en het UZ Gent. Nadien werkte hij als fellow in het UZ Gent gedurende een jaar om zich verder te bekwamen in de **thoracale chirurgie**.

Hij zal zich naast de vasculaire heelkunde ook toelagen op de thoracale heelkunde met aandacht voor minimaal invasieve longchirurgie.

Dr. Bart De Nijs vervoegt de associatie van dr. Pype, dr. Van Roye en dr. Verbeke.



Dr. Siegmund Keuleers - Cardiologie

Op 2 juli 2012 startte **dr. Siegmund Keuleers** (°Leuven, 1978) fulltime als **cardioloog** in het AZ Nikolaas.

Dr. Keuleers studeerde af als cardioloog aan de **KU Leuven** in 2009. Nadien volbracht hij een **bijkomende opleiding Intensieve Zorgen** in het Prince of Wales Hospital in Sydney, Australië.

Met zijn interesse in de acute cardiologie zal dr. Keuleers vooral actief zijn op de vernieuwde hartbewaking en Spoedgevallendienst. Verder zal hij mee instaan voor de uitbreiding van het raadplegingsaanbod cardiologie op campus Sint-Niklaas en campus Beveren.



Dr. Sebastien Ongena - Mond- Kaak- en Aangezichtsheelkunde

Sinds 1 september 2012 is **dr. Sebastien Ongena** (°Lokeren, 1979) fulltime werkzaam als **Mond- Kaak- en Aangezichtschirurg (MKA)** in het AZ Nikolaas. Dr. Sebastien Ongena vervoegt de associatie MKA van dr. Herman Van de Vyver, dr. Gerry Orye, dr. Rudi Soubry, dr. Kristof Hendrickx en dr. Kristof Berquin.

Hij studeerde af als arts en tandarts aan de **KU Leuven** en behaalde er zijn erkenning als **Stomatoloog** en **MKA-chirurg** na een specialisatie bij ondermeer Prof. Dr. J. Schoenaers en Prof. Dr. E. Fossion waar hij zich toelegde op de **oncologie** en **reconstructieve heelkunde van hoofd en hals**. Vervolgens ging hij een jaar werken in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem (Nederland) waar hij zich specifiek bekwam in de

orthognatische heelkunde en **esthetische aangezichtschirurgie**.

Zijn **specifieke aandachtsgebieden** zijn: tumoren in het maxillofaciaal gebied (inclusief huidtumoren), orthognatische heelkunde en esthetische aangezichtschirurgie.

Een zak snoep

Polyfarmacie bij ouderen

Onder polyfarmacie wordt verstaan het langdurig gebruik van vijf of meer geneesmiddelen tegelijkertijd.

Polyfarmacie bij ouderen vraagt bijzondere aandacht

Wist je dat:

- Bij ouderen het aantal geneesmiddelen dat men neemt een extra risico op gezondheidsproblemen oplevert.
- 90% van de 75-plussers geneesmiddelen neemt. Vanaf 5 geneesmiddelen houdt elk extra geneesmiddel bij ouderen 10 % meer risico in op vallen.
- 41,7% van de 75-plussers meer dan 5 geneesmiddelen neemt.
- 75-plussers gemiddeld 4,1 geneesmiddelen innemen, vrouwen 1 meer dan mannen.
- Er bij ouderen bij polyfarmacie meer co-morbiditeit is.
- Er bij ouderen een atypische presentatie van ziekten is, wat het herkennen van co-morbiditeit naar aanleiding van polyfarmacie bemoeilijkt.
- Er bij het voorschrijven van geneesmiddelen vaak te weinig rekening gehouden wordt met de specifieke eigenheid van ouderen.
- Er vaak sprake is van onduidelijke doseerschemata en ingewikkelde informatie voor de ouderen.
- Er voor elke kwaal regelmatig een geneesmiddel voorgeschreven wordt.
- Behandelende artsen vaak het overzicht kwijtgeraken.
- 15% van de ziekenhuisopnamen bij ouderen het gevolg zijn van ernstige bijwerkingen van geneesmiddelen.
- 50% van de ouderen de medicatie niet neemt zoals het hoort: vergeten, overdreven of verkeerd gebruik.
- Er problemen kunnen zijn met visus (het lezen van het medicatieschema), motorische vaardigheden (pillen uit de verpakking nemen of halveren,...), cognitie (medicatieschema's interpreteren, tijdsinterpretatie,...).
- 20% van de zelfstandige wonende ouderen jaarlijks een voorschrift krijgt dat schadelijk voor de gezondheid kan zijn (niet geschikt voor ouderen, onjuiste dosering en/of niet geschikt bij een bepaalde aandoening).
- Oudere patiënten doorgaans worden uitgesloten in klinische (farmacologische) studies en er bijgevolg weinig informatie is over hoe zij reageren op geneesmiddelen.

Bovenstaande gegevens maken duidelijk waarom aparte aandacht voor polyfarmacie bij ouderen geen luxe, maar een noodzaak is.

Veroudering betekent een verhoogde kwetsbaarheid, niet alleen een multipathologie (ziekten) maar ook een vermindering van homeostase (mogelijkheid tot herstel), met

verminderde activiteit van de organen die instaan voor het metabolisme van geneesmiddelen tot gevolg.

Ook de therapietrouw neemt af bij toename van het aantal gebruikte geneesmiddelen, dit zeker bij medicatie voor chronisch gebruik: de therapietrouw bij 5 geneesmiddelen is amper 50 %.

Geneesmiddelen hebben veel bijwerkingen: die ontstaan vaker bij aanwezigheid van meerdere aandoeningen, gepaard gaande met polyfarmacie en dit bij oudere patiënten met verminderde cognitie, verminderde nierfunctie en niet zelfstandig wonend.

Wist je dat 30 % van de bijwerkingen ernstig zijn? En dat 60 % matig ernstig zijn?

Verhoogde aandacht voor polyfarmacie bij ouderen betekent dat er een regelmatige evaluatie van het geneesmiddelengebruik moet gebeuren met het doel onnodige medicatie te stoppen of medicatie te wijzigen.

Wie neemt de verantwoordelijkheid voor het stopzetten of wijzigen van medicatie?

Omwille van multipathologie kan de oudere ook meerdere behandelaars hebben. In het belang van de oudere zou iemand de verantwoordelijkheid moeten nemen om het totale geneesmiddelen schema op regelmatige tijdstippen te controleren.

Elke arts zou met volgend advies rekening moeten houden bij het voorschrijven of controleren van geneesmiddelen schema's bij ouderen:

- Is de medicatie nodig? Goede indicatie? Goede diagnose?
- Houd een volledig medicatie-overzicht bij.
- Overweeg niet-farmacologische interventies.
- Stop medicatie bij onduidelijke indicatie.
- Geen nutteloze geneesmiddelen, ze kunnen bijwerkingen met zich meebrengen.





” I stopped taking the medicine because I prefer the original disease to the side-effects ”

- Denk na over dosering, aangepast aan nier- en leverfunctie.
- Let op medicatie met een smalle therapeutische marge.
- Start altijd met de laagst mogelijke dosis en verhoog de dosis langzaam.
- Denk na over de vorm van het geneesmiddel (tablet, suppo, siroop,...).
- Elk nieuw symptoom kan een bijwerking zijn (bekend of onbekend) of kan optreden door stopzetting van een geneesmiddel.
- Denk aan mogelijke interacties.
- Vermijd combinatiegeneesmiddelen.
- Evalueer de therapietrouw van de patiënt.
- Het stopzetten van een geneesmiddel is even belangrijk als een geneesmiddel opstarten.
- Regelmatige evaluatie van medicatie is zeer belangrijk (mogelijke rol van de (ziekenhuis) apotheker).
- De integratie van fysiologische, sociologische en economische gegevens is van doorslaggevend belang in de geriatrische praktijk.

Voor elke kwaal een snoepje?

Zoet of bitter heeft geen belang (patiënt troosten is belangrijker !!!!) en vergeet nooit:

De patiënt is de baas!

Dr. Erik Lambrecht
Geriatr AZ Nikolaas

Dr. Jordi Miguel -Ramos
Medisch diensthoofd Geriatrie
AZ Nikolaas

Dr. Pieter Pas
Geriatr AZ Nikolaas

Dr. Dirk Van Gijsegem
Geriatr AZ Nikolaas

Vergeet dementie Onthoud de mens

‘Vergeet dementie, onthou mens’, een slogan van een campagne voor een meer dementievriendelijk Vlaanderen en erop gericht om onze beeldvorming over dementie bij te stellen. Onze kijk op dementie is doorgaans negatief. Dementie wordt gezien als een ziekte die je berooft van je geest, van controle over jezelf, van je menselijkheid, en van je mogelijkheid tot contact met anderen, een ziekte die je kinds maakt en tot last van anderen. Dit negatieve imago berooft mensen met dementie van de mogelijkheid om in de eerste plaats een mens te zijn, een mens die ondanks zijn ziekte nog mag hopen en groeien als mens. Tijd dus om dit beeld bij te stellen en daar zijn redenen genoeg voor.

In 1995, bij een studiebezoek aan New York, hoorde ik voor het eerst mensen met beginnende dementie praten over hun ervaringen in het leven met de ziekte. Het waren verhalen van moeilijkheden en uitdagingen, maar ook van de wil om het beste van het leven te maken. Die verhalen stonden in schril contrast met mijn beeld van dementie dat overheerst werd door probleemgedrag en afhankelijkheid en openden mijn ogen voor het feit dat het leven niet stopt bij dementie. *‘There’s a life after Alzheimer’*. Het heeft mij ertoe aangezet om hierover kennis te verzamelen uit studies naar beleving van dementie en er zelf een studie rond uit te voeren. Deze kennis beperkt zich uiteraard tot het beginstadium van dementie waarin de persoon nog in staat is om zijn ervaringen in een interview weer te geven.

Leven met dementie, wat betekent het?

Leven met dementie is ... lijden

Dementie brengt heel wat verlieservaringen met zich mee. Zo is er het **cognitief verlies** zoals bijvoorbeeld een verminderd vermogen om problemen op te lossen, vanzelfsprekende zaken niet meer of moeilijk kunnen uitvoeren, de weg kwijt geraken, de draad in het gesprek kwijt geraken, en een onzekere perceptie van tijd hebben. Er is ook **sociaal verlies** zoals bijvoorbeeld door anderen die je beperkingen opleggen in activiteiten, zoals autorijden, door een toegenomen supervisie door anderen, door het verlies van zinvol werk of bezigheid, en door het zelf vermijden van sociale contacten of door anderen die weg blijven. En er is uiteindelijk ook ervaring van **existentieel verlies** zoals bijvoorbeeld het verlies van controle over je leven, verlies van autonomie, verlies van zelfwaardegevoel en verlies van identiteit. Al deze verlieservaringen brengen ook negatieve gevoelens met zich mee zoals onzekerheid (bijvoorbeeld omdat je op jezelf of anderen niet meer kan vertrouwen), eenzaamheid (bijvoorbeeld omdat je niet begrepen wordt), angst (bijvoorbeeld omdat je vreest een last te zijn en verlaten zal worden), en frustratie (bijvoorbeeld door confrontatie met tekorten).

Een recente studie in een woonzorgcentrum toonde aan dat bewoners er zich onzeker voelen waarom ze er zijn, wat er met hen zal gebeuren of hoe lang ze er zullen moeten zijn. Deze bewoners met dementie voelden zich ook niet geconsulteerd of geïnformeerd en ervoeren daardoor een verlies van controle over hun situatie. Ze hadden gevoelens van isolatie en vervreemding wat soms tot panische angst kon lijden. En ze hadden het gevoel niet meer zinvol te kunnen bijdragen. Al deze ervaringen gaven aanleiding tot frustratie en boosheid. De gegevens in deze studie zullen wellicht in belangrijke mate ook van toepassing zijn voor personen met dementie die opgenomen zijn in het ziekenhuis. Al deze verlieservaringen zijn terug te brengen tot een gevoel van bedreiging, nu of te verwachten in de toekomst, van je maatschappelijke waarde, je autonomie en je zekerheid. Die bedreiging is het gevolg van eigen verlieservaringen, maar ook van minder gunstige reacties uit de omgeving.

Maar er zijn sommige dagen dat ik twijfel aan mijn verstand, hoor. Ja. Ik denk dan ‘zou dat nu waar zijn? Hoe zien zij dat aan mij dat ik niet normaal ben’. En dan begin ik te twijfelen, hé. Ik denk dan, ik doe nochtans alles normaal. Het is een raar leven, dat ik heb. (interviewfragment)

Leven met dementie is ... leven:

niet alleen overleven, maar ook waardevol leven.

Leven met dementie is lijden, maar er is meer. In onze eigen studie kregen wij als antwoord op onze vraag naar verlieservaringen vooral een positief verhaal van de persoon met dementie. In dat verhaal werden geheugenproblemen of verlieservaringen genegeerd of geminimaliseerd. Er werd veel nadruk gelegd op competenties en verwezenlijkingen in het heden en in het verleden. Dit verhaal zou al te gemakkelijk kunnen gereduceerd worden tot een gebrek aan ziekte-inzicht door de dementie zelf. Als we dat zouden doen, dan wordt ook geen belang meer gehecht aan de inhoud van het verhaal en wordt het een zinloos verhaal.

Nadere analyse van de gesprekken leerde ons dat dit een verhaal was over ‘van waarde zijn’. Eerst en vooral voor jezelf, omdat je nog dingen weet en kan en bent, maar ook omdat je de beperkingen die er zijn kan aanvaarden en tevreden bent. Maar daarnaast ook voor anderen, omdat je geliefd bent en gewaardeerd wordt, of omdat je onafhankelijk bent en geen last voor anderen, tot zelfs nog voor anderen zorgt.

... Ja, en al mijn kinderen (...) als ze weten dat er iets is, dan doen ze het onmiddellijk. Dus ik kan niet beter zijn. (...) Maar ik wil dat niet uitbuiten. Ik wil zelf(standig) zijn, wat ik ben. Ik wil echt zelf(standig) zijn. Maar dat is wat ik ben. Ik ben daar zeker van. (...) (interviewfragment)



In onze zoektocht naar het waarom van dit positief verhaal, stelden we vast dat wij in onze vraagstelling een heel negatief beeld van dementie communiceerden: een beeld van verlies en lijden. Het positief verhaal zou dus een tegenverhaal kunnen zijn, bedoeld om de negatieve perceptie van dementie te wijzigen en de personen met dementie de waardering te geven die ze verdienen. Maar ook nadat we onze vraagstelling hadden gewijzigd in de positieve zin, bleef het verhaal als een rode draad aanwezig in het antwoord van de personen met dementie. Er kwamen in de interviews ook wel aspecten aan bod van het zich niet meer van waarde voelen, nu of geanticipeerd naar de toekomst. Dit gevoel was meestal gelinkt aan eigen verlieservaringen en aan reacties uit de omgeving.

Mijn dochter had met de arts gesproken en hij zei: Het zou wenselijk zijn als uw vader niet meer met de auto rijdt. Maar het probleem is, dat zijn allemaal kloppen op mijne kop, he. Dat is gelijk dat ze u fusilleren. Of alle, ge zijt niks meer, he. Ge zijt gedegradeerd, he. (interviewfragment)

Bij analyse van de interviews zagen we een constant balanceren tussen het wel of niet meer van waarde zijn. Dat balanceren zou kunnen gezien worden als een manier van de persoon met dementie om zijn eer te redden. In elk geval is het compenseren van gevoelens van waardeverlies met gevoelens van waardebehoud een manier om zich te beschermen tegen al te negatieve gevoelens en verlies van hoop. Dit balanceren wordt ook gezien bij andere vormen van chronische ziekte, zoals bij kanker.

Er zijn meerdere argumenten om aan te nemen dat het positieve verhaal ook een echte kern van waarheid heeft en dat personen met dementie nog echt een gevoel van waarde kunnen beleven en behouden ondanks de vele beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Ook in andere studies naar beleving van personen met dementie worden positieve gevoelens aangehaald. Het gaat om gevoelens van erbij te horen en geliefd te zijn, begrepen te worden, aanvaard en gewaardeerd te worden als een volwaardig individu. Betrokken worden bij aangename activiteiten biedt de mogelijkheid om ellende te vergeten en zich zinvol te voelen. Vriendelijke hulpverleners en contact met lotgenoten worden als ondersteunend ervaren, evenals informatie van zorgverleners die het hen toelaat om controle over de situatie te behouden.

Het positieve verhaal leert ons dat het zich waardevol voelen mogelijk veel centraler staat in de beleving van personen met dementie, dan hun cognitieve problemen. Waar aanvankelijk dit gevoel nog sterk wordt gekoppeld aan aspecten van productiviteit (dingen nog weten, dingen nog kunnen), zien we dit met toename van de ziekte verschuiven naar aspecten van het 'zijn' op zich. We zien die verschuiving vooral optreden met toename van afhankelijkheid. Er wordt waarde gevonden in het louter zijn, maar vooral ook in de kracht te hebben om de beperkingen die de ziekte en het leven met zich meebrengen te aanvaarden. En dat is geen passieve aanvaarding, maar een actieve aanvaarding waaruit kracht wordt geput.

Zo was er bijvoorbeeld in de studie een dame die bij het eerste interview nog met de wagen reed. Haar auto was voor haar het symbool van haar autonomie. Ze gaf aan dat het moeten stoppen met rijden voor haar een belangrijke impact op haar kwaliteit van leven zou hebben. Een aantal maanden later, tijdens het derde interview dat we met haar hadden, gaf ze te kennen dat ze niet meer bekwaam werd geacht om met de auto te rijden. Hoewel ze twijfelde aan de correctheid van die beslissing, benadrukte ze vooral haar wijsheid om dit te aanvaarden en om geen stomiteiten te begaan. Ze voelde zich gelukkig.

Een gelijkaardige bevinding komt naar voor uit een studie naar hoop bij personen met dementie. Ook daar ziet men dat deze mensen nog hoop kunnen ervaren en dat dit een realistische hoop is. Het vraagt echter een besef van eigen en maatschappelijke beperkingen en de wetenschap dat het niet beter zal gaan en dat men oude verwachtingen zal moeten verlaten: hoping for less.

Maar het is net door die oude verwachtingen los te laten en aan te passen, dat er nieuwe mogelijkheden voor hoop en 'zijn' komen in de wereld en dat gaat samen met een zekere aanvaarding van en berusting in de situatie.

Ondanks deze aanvaarding zien we een constant balanceren tussen het zich wel of niet waardevol te voelen en dit is indicatief voor de strijd die het vraagt om zich van waarde te kunnen blijven voelen. En het zal ongetwijfeld ook geen evidentie zijn om hoopvol te kunnen blijven. Ondersteuning van de omgeving zal hierin zeer belangrijk zijn. We mogen deze aanvaarding ook niet overgeneraliseren. Er zullen mensen zijn die niet tot aanvaarding komen en bij wie de strijd centraal zal blijven staan of die zich gewonnen zullen geven met verlies van hoop. En deze groep van mensen zijn zeer kwetsbaar en vragen bijzondere aandacht.

Wat betekent dit voor onze zorg ?

Kennis uit de beleving van personen met dementie leert ons dat deze mensen hun ziekte niet passief ondergaan, maar er actief mee omgaan op zoek naar behoud van hun waardigheid. Het zal dan ook belangrijk zijn om als hulpverlener het leven en de persoon centraal te stellen, eerder dan de ziekte.

Het positieve verhaal dat de persoon met dementie kan vertellen is meer dan louter gebrek aan ziekte-inzicht of ontkenning. Het is een verhaal dat het mogelijk maakt om zich van waarde te blijven voelen. Het is een betekenisvol verhaal dat de moeite waard is om beluisterd te worden en dat ook maar betekenis kan krijgen als er naar geluisterd wordt. Luisteren is derhalve een belangrijke interventie. Het vraagt hulpverleners die competent genoeg zijn om voorbij de letterlijke woorden naar het ware verhaal te luisteren, en die bereid zijn om daar tijd in te investeren. Actief luisteren kan geïntegreerd worden in de dagdagelijkse zorg, maar zal daarnaast ook eigen tijd vragen. Om dit te kunnen realiseren zal een erkenning van luisteren als zorgactiviteit nodig zijn en zal daartoe ook de nodige vorming nodig zijn. Het ondersteunen van het waardegevoel, evenals het bieden van hoop, zal minstens even belangrijk zijn als de diagnose en behandeling van de ziekte en het ondersteunen van de zelfzorgtekorten. Zo dient er voldoende aandacht besteed te worden aan advies hoe plezier en waarde in het leven kunnen behouden worden, maar ook hoe kan omgegaan worden met bedreigingen van die waardebeleving. Bijvoorbeeld het nog kunnen en mogen rijden met de auto mag de nodige positieve aandacht en waardering krijgen, maar het is ook belangrijk om er op te wijzen dat er een moment zal komen waarop de ziekte het rijden onmogelijk zal maken, los van de waarde die de persoon heeft.

Het ondersteunen van het van waarde zijn tijdens een ziekenhuisopname kan bijvoorbeeld in de dagdagelijkse zorg door een vriendelijke en respectvolle benadering, door het informeren van de persoon met dementie, door het bieden van keuzes (bijvoorbeeld van kledij) en het respecteren van keuzes waar mogelijk.

Nog enkele citaten van personen met dementie die als ambassadeurs optraden op het Alzheimer Disease International Conference in maart laatstleden:

'The future is in our mind: what will happen and when. But what is most important is now and what we are worth'

'Define us by our assets. Speak to us, not about us. Work with us, not for us. Don't diminish our symptoms. Value us.'

'Show us how we make your life richer, not only a burden'

Tot besluit:

In deze maatschappij waar productiviteit zegeviert, is het van groot belang om mensen bewust te maken dat het zijn zelf, los van alle productiviteit, van waarde is. Dementie hebben en de mogelijkheid verliezen om productief te zijn betekent niet dat men ophoudt een waardevol persoon te zijn.

Dementie:

Een voorstel tot diagnostische uitklaring

Dementie lijkt ons te ontnemen wat de evolutie ons heeft geschonken: onze hersenen, dat wonderbaarlijk en mysterieus orgaan dat de biologische zetel vormt van onze kennis en kunde, onze gedachten en emoties, onze geest. Dementie “verontgeestelijkt” ons als het ware want wanneer onze hersenen aftakelen doet onze geest dit ook. Dit nauwe verband tussen hersenen en geest heeft er verschillende neurowetenschappers zoals Dick Swaab er toe geleid om te stellen dat “wij onze hersenen zijn” en dat ons gedrag in onze hersenen geprogrammeerd staat zodat vrije wil een illusie is: voer voor filosofische beschouwingen maar laat ons de overstap naar neurologische grond maken.

Men onderscheidt verschillende cognitieve domeinen: geheugen, taal, perceptie en gnosis, praxis, aandacht en executieve functies, emotie en sociale cognitie. Dementie is een syndroom gekenmerkt door cognitieve achteruitgang op meer dan 1 domein dat een impact heeft op de verschillende activiteiten van het dagelijks leven. Dementie leidt geleidelijk tot verlies van zelfstandigheid en de hulpbehoefendheid en/of de gedragsproblemen kunnen dermate groot worden dat opname in een verzorgingstehuis noodzakelijk is.

Zo gezien treft dementie niet alleen de patiënt maar evenzeer zijn/haar familie en omwille van de stijgende prevalentie als gevolg van de toenemende vergrijzing van de bevolking ook de maatschappij, waarvoor politici verantwoordelijkheid dragen.

“Minimal cognitive impairment” (MI) is (nog) geen dementie. Deze term houdt in dat er slechts op 1 domein uitval is en dat de impact hiervan op de ADL-activiteiten nihil of minimaal is. Jaarlijks echter evolueert 10 – 15% van de personen met MCI naar dementie, in tegenstelling tot 1% van de rest van de bevolking boven 65 jaar.

Zoals gezegd is dementie een syndroom en geen nosologische entiteit en het is de taak van de arts om binnen de brede waaier van mogelijke ziektebeelden het type dementie te identificeren wat de basis vormt van medicamenteuze behandelingsmogelijkheden en van uitspraken over het verloop, de prognose. Volgende afbeeldingen geven ons een idee over het aandeel van de verschillende oorzaken in de leeftijdsgroep onder en boven 65 jaar.

“Early onset”

- Alzheimer’s disease 34%
- Vascular dementia 18%
- Frontotemporal dementia 12%
- Alcohol related dementia 10%
- Dementia with Lewy bodies 7%
- Huntington’s disease 5%
- Other dementias 14%

“Late onset”

- Alzheimer’s disease 54%
- Vascular dementia 16%
- Other dementias 30%

Tijdens de diagnostische zoektocht kan men een driedelige indeling voor ogen houden:

1. dementies waarbij de elementaire neurologische functies (vrij) langdurig bewaard blijven;
2. dementies waarbij de cognitieve achteruitgang gepaard gaat met andere neurologische tekens;
3. secundaire dementies / pseudo-dementie: de cognitieve deterioratie is in eerste instantie niet te wijten aan structurele wijzigingen van het hersenparenchym.

Men steunt op de anamnese, het klinisch neurologisch en het algemeen lichamelijk onderzoek en aansluitend op paraklinische investigaties. Het is vanzelfsprekend dat een arts die dementie tot zijn bevoegdheid rekent een gedegen kennis moet hebben van de functionele neuro-anatomie van de cognitieve domeinen.

De anamnese is in de neurologie steeds van groot belang (zoals in de parafrase “een blinde neuroloog is beter dan een dove” tot uiting komt). Het verhaal van de patiënt zelf is vaak nogal vaag (auto-anamnese) en moet steeds aangevuld worden met een hetero-anamnese. Daarna dienen ook directe, concrete vragen worden gesteld waarbij men een indruk tracht te verkrijgen over het functioneren op de verschillende cognitieve domeinen:

- geheugen (zich herhalen? voorwerpen verloren leggen? afspraken vergeten?);
- taal (woordvindingsproblemen, taalbegrijpen);
- praxis (bedienen van GSM, TV; wassen, kleden, tanden poetsen);
- visueelruimtelijk functioneren (weg kwijtraken, problemen met aanbrengen van make-up, met besturen van de auto);
- executieve functies (plannen, karakterwijzigingen, interesseverlies, verandering eetpatroon).

Men doet daarnaast navraag naar eventuele gang- en evenwichtsproblemen en overloopt andere systemen:

- schildklier-, lever- of renaal lijden?
- cerebro- of cardiovasculaire aandoening?
- medicatie?
- drugsgebruik? alcoholabusus?
- incontinentie?

Ook het temporeel patroon (acuut, subacuut of eerder sluipend begin? fluctuaties?) is van belang.

Het neuropsychologisch/neurocognitief onderzoek is het vervolgstuk op de anamnese en kan het functioneren op de verschillende cognitieve domeinen op een meer objectieve manier in kaart brengen.

- oriëntatie (persoon, tijd, plaats), aandacht;
- taal (vloeiendheid, begrip, nazeggen);
- geheugen (episodisch en semantisch);
- praxis (de vaardigheid om een motorisch handlingsplan op te stellen en uit te voeren; kracht, coördinatie, sensibiteit en opdrachtbegrip dienen normaal te zijn);
- visueelruimtelijk functioneren en visuoconstructie;
- executieve functies (cognitieve flexibiliteit, werkgeheugen, planning en organisatie) dienen alle te worden nagegaan en ook de verwerkingsnelheid moet worden geëvalueerd.

Vaak wordt een patroon zichtbaar dat suggestief is voor (de beginfase van) een welbepaald type dementie.

Op gevaar af van te veel te vereenvoudigen zou men kunnen stellen dat “opvallende anterograde amnesie” verwijst naar de ziekte van Alzheimer, een “opvallend dysexecutief syndroom met gedragsveranderingen” naar frontotemporale dementie, een “opvallende taalstoornis” naar primaire progressieve afasie, een “opvallende stoornis van de visuele perceptie” naar de visuele variant van de ziekte van Alzheimer en “visueelruimtelijke problemen” naar diffuse Lewy body disease.

Het klinisch neurologisch onderzoek kan ons op het spoor brengen van “dementia plus”, waarbij de mentale aftakeling reeds in het beginstadium gepaard gaat met andere neurologische tekens. Zo is een (verticale) blikstoornis de klinische handtekening van “progressive supranuclear palsy”.

Het motorisch onderzoek kan een extrapyramidaal syndroom (DLB-disease), myoclonus (Creutzfeldt-Jakob maar ook in het eindstadium van elke dementie), paratonie (frontale pathologie) of kenmerken van ALS (bij 15% van de patiënten met FTD) aan het licht brengen.

Sensorische afwijkingen moeten op hoge leeftijd met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd: vitamine B12 deficiëntie kan aanleiding geven tot verlies van diepe (achterstreng) gevoeligheid in de onderste ledematen en corticobasale degeneratie veroorzaakt naast een opvallende apraxie asymmetrische uitval van de hogere corticale sensorische functies zoals stereognosie.

Hoewel gangproblemen frequent voorkomen wordt een “frontaal” gangpatroon, gekenmerkt door een moeizame start en kleine en trage pasjes, gezien bij normaledrukhydrocephalie en vasculaire dementie. In geval van matige tot ernstige dementie zien we soms zogenaamde “primitieve” reflexen: grijpreflex, palmomentale reflex, snuitreflex, glabellareflex.

Het algemeen lichamelijk onderzoek dient om de gevallen van secundaire (en mogelijk behandelbare) dementie op te sporen: metabole aandoeningen, cardiaal lijden, lever- of nierziekte, Hashimoto's encephalopathie,...

Naast dit belangrijk klinisch hoofdstuk zijn er ook de para-klinische onderzoeken die kunnen helpen bij de diagnose van

een specifiek dementietype maar die vooral nuttig zijn om behandelbare medische oorzaken niet over het hoofd te zien. Een laboratorium- en zeker een bloedonderzoek is steeds aangewezen in verband met een mogelijke metabole oorzaak. Onderzoek van het cerebrospinaal vocht speelt eerder een beperkte rol maar is zeker zinvol in geval van snelle achteruitgang omdat in dit geval infectieuze (HIV? Syfilis) inflammatoire of (para)neoplastische etiologieën moeten worden uitgesloten. De bepaling van amyloïd B42 (↓), tau en gefosforyliseerd tau (↑) kan soms een bijdrage leveren tot de diagnose in twijfelachtige gevallen van de ziekte van Alzheimer en het vinden van een verhoogd gehalte van 14-3-3 eiwit bij de ziekte van Creutzfeldt-Jacob.

Een lumbaalpunctie gevolgd door een meting van de tijd waarin een bepaalde afstand wordt afgelegd is een essentiële test bij de evolutie van normaledrukhydrocephalie.

Structureel beeldvormend onderzoek van de hersenen (bij voorkeur NMR) is verplicht om “structurele” letsels (tumoren, subduraal hematoom, hydrocephalie) te kunnen uitsluiten. Daarenboven kan een NMR hersenen vrij specifieke afwijkingen tonen bij de ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie, progressieve supranucleaire verlamming, corticobasale degeneratie en vasculaire dementie (multi-infarct, strategisch infarct, periventriculaire leuco-encefalopathie).

Functioneel neuroradiologisch onderzoek (PET, SPECT en meer op het niveau van research functionele NMR en magnetische resonantie spectroscopie) maakt het mogelijk om het patroon van de neuro-anatomische lokalisatie te correleren aan het patroon van de neuropsychologische uitval. Het EEG toont een veralgemeende vertraging van het achtergrondbeeld in geval van de ziekte van Alzheimer en diffuse Lewy body disease, een asymmetrisch patroon in geval van vasculaire dementie, periodische scherpe di- of trifasische golven bij de ziekte van Creutzfeldt-Jacob en is vrij normaal in de beginstadiën van frontotemporale dementie.

Genetisch onderzoek is beschikbaar en wordt meestal slechts ingezet in geval van een familiale geschiedenis van dementie op jongere leeftijd.

Hoewel de behandeling van dementie niet het grootste neurologisch succesverhaal is, zal er toch iets over gezegd worden omdat we therapeutisch nog steeds niet in een erg goed daglicht staan.

Wat de farmacotherapie betreft zijn er op de eerste plaats de cholinesterase-inhibitoren (donezepil, rivastigmine en galantimine) en een NMDA-agonist (memantine) die de cognitie tijdelijk wat kunnen verbeteren (“cognitive enhancers”) maar het effect is enkel symptomatisch en zwakt af naargelang de ziekte vordert.

De cholinesterase-inhibitoren worden voorgeschreven voor de ziekte van Alzheimer, dementie met Lewy lichaampjes en Parkinson-dementie.

Behandeling van gedrags- en psychiatrische symptomen (psychotische symptomen, depressie, agitatie, angst, seksuele ontremming, delirium, slaapproblemen) is niet steeds eenvoudig en vaak zal men zijn toevlucht tot medicatie moeten nemen.

Tijdens het verloop van het dementieproces zullen ook veiligheidsaspecten, wettelijke voorschriften (bv. wat autorijden betreft) en vroegtijdige zorgplanning (cfr. artikel "Advance Care Planning bij de oudere patiënt" in dit nummer) ter sprake komen.

Een laatste, "last but not least", aandachtspunt is de zorg voor de zorgverstrekkers die risico lopen op depressie, uitputting, lichamelijke klachten. Een erg nuttig boekje voor omgang met personen met dementie werd uitgegeven door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw: "De Weg kwijt. Wat mantelzorgers zeker moeten weten over dementie".

Zoals uit dit overzicht mag blijken is de diagnose, de behandeling en follow-up van dementie, deze werkelijke "Gesel der Natuur", een veelomvattende opdracht die moeilijk door een

solist integraal op zich kan worden genomen. Dementie is teamwork waarin neuroloog, geriater, neuropsycholoog en maatschappelijk assistent allen een eigen maar complementaire bijdrage bieden.

Dr. Marc Van Ussel
Neurologie

Namens de dienst Neurologie:

Dr. G. De la Meilleure
Dr. C. Jadoul
Dr. B. Siau
Dr. E. Tack
Dr. A. Verduyssen



Dr. Thibault Sablon - Abdominale heekunde

Sinds 15 Augustus 2012 maakt dr. Thibault Sablon (°Brugge, 1980) deel uit van de dienst **Abdominale Heekunde** van het AZ Nikolaas.

Na zijn studies geneeskunde aan de **Universiteit Gent** volgde hij zijn specialisatie opleiding algemene heekunde in het AZ Sint-Jan te Brugge en het Universitair Ziekenhuis Gent. Na zijn erkenning als algemeen chirurg in 2010 volgde hij een jaar **fellowship Laparoscopische en Bariatrische heekunde** in het AZ Sint-Jan te Brugge en aansluitend een jaar **Hepatobiliare Heekunde** in het UZ Gent. Dr. Sablon zal zich naast de algemene heekunde voornamelijk toelagen op metabole chirurgie en lever- en pancreaspathologie.

Dr. Thibault Sablon vervoegt de associatie van dr. Luc Lemmens, dr. P. Van Miegroet, dr. R. Verroken en Dr. M. Duinslaeger.



Dr. Ans Verbert - Vasculaire heekunde

Op 1 september 2012 startte **dr. Ans Verbert** (°Wilrijk, 1978) parttime als **vaatchirurg** in het AZ Nikolaas.

Dr. Ans Verbert studeerde in 2003 af als arts aan de **KULeuven**. Tijdens haar opleiding algemene heekunde roteerde ze in het UZ Gasthuisberg, het Sint-Elisabethziekenhuis Turnhout, het VieCurie Ziekenhuis Venlo (Nederland) en het Imeldaziekenhuis Bonheiden.

De bijkomende opleiding voor het bekomen van de bijzondere bekwaamheid in de **vaatchirurgie** voltooide zij in het Ziekenhuis Netwerk Antwerpen en het UZ Gasthuisberg.

Binnen de dienst Thoracovasculaire heekunde in het AZ Nikolaas zal ze zich bezig houden met zowel de **arteriële** als de **veneuze pathologie** met bijzondere aandacht voor de **endoveneuze behandeling van spataders**.

Het is een troostende gedachte. Over elke dag van het jaar waakt een heilige. Sommige met medische expertise. Op 3 februari voorkomt Sint Blasius gal- en nierstenen. Sint Amelberga roepen we aan – op 10 juli – tegen koorts. Sint Jozef is de patroonheilige van de zachte dood. Een schietgebedje helpt. Maar de heiligenkalender moet plaatsmaken voor een kalender van ziekten. Ook de kalender ontsnapt niet aan de verregaande medicalisering van de samenleving. Er zijn nu dagen dat we opkomen tegen kanker. Of fietsen tegen reuma. Voor het hartritme wordt een ganse week uitgetrokken. Weldra dient op de kalender nog een gaatje gezocht voor de dag van het genoom. Voor een prikje (10 ml bloed in een parse EDTA-buis) wordt je erfelijke blauwdruk uitgeprint. Die bevat een schat aan informatie. Vooral over onze voorgeschiedenis.

De studie van het genoom leert dat de mens zich 5 miljoen jaar geleden begon te onderscheiden van andere mensapen. Mogelijk zorgde de aanleg van een primitief spraakcentrum in onze hersenen ervoor dat kennis werd doorgegeven aan volgende generaties. Toch blijkt ons erfelijk materiaal na al die jaren minder dan 2% te verschillen van dit van de chimpansee (wanneer ik de kleinkinderen door huis zie slingeren, bedenk ik dat het verschil zo mogelijk nog kleiner lijkt). De studie van het genoom leert ook dat de oermoeder – waarvan de huidige 7 miljard mensen afstammen en waarvan ieder van ons sporen draagt in zijn mitochondriaal DNA (en misschien ook een stukje rib) – 200.000 jaar terug aan de kusten van Oost Afrika leefde (deze ‘out of Africa’ oorsprong van de moderne mens is een doorn in het oog van hen die dwepen met raszuiverheid). Afstammelingen van deze Eva verlieten 50.000 jaar geleden Afrika en zwierden uit over de aardbol. Sinds die tijd is ons genoom nog nauwelijks veranderd. Het klimaat bepaalde de voordelen van een groot of klein aantal melanocyten en we werden blank of zwart. In Europa was er nog een vluchtige vermenging tussen de moderne mens en de plaatselijke neanderthalers, maar deze laatste zouden de opeenvolgende ijstijden niet overleven (al doen live-uitzendingen van het parlement mij wel eens twifelen aan deze hypothese). Maar onze essentiële kenmerken lagen op het ogenblik van de diaspora uit Afrika in ons genoom gebeiteld. Liefde en haat. Altruïsme en hebzucht. Bovenop stapelden we culturele bagage.

Ons genoom toont ook een glimp van wat ons te wachten staat. In 1953 ontcijferden Watson en Crick de basisstructuur van het erfelijk DNA, dat een code bevat van 4 bouwstenen (baseparen). Uit die code worden door de cellen eiwitten overgeschreven, die in ons lichaam de meeste functies onder elkaar verdelen. Sinds die ontdekking ontstond onder wetenschappers een wedloop om de volledige code van het menselijk genoom te ontcijferen. In 2000 was het zover. We weten nu dat slechts 3% van ons DNA codeert voor specifieke eiwitten via een 30.000-tal afzonderlijke genen. De basisgedachte DNA – RNA – eiwit bleek een oversimplificatie. Men ontdekte dat genen aan- en uitgeschakeld worden. Dat sommige kenmerken onafhankelijk van DNA worden overgeërfd (epigenetica). Dat eiwitten zich in bepaalde omstandigheden herstructureren (proteomics). Dat een genotype onder invloed van omgevingsfactoren aanleiding geeft aan verschillende uitingsvormen (fenotypes). Elke mens is uniek. Ons genoom telt 3 miljard baseparen. Iedere 1000 baseparen is er één waardoor we ons onderscheiden van onze medemens. In die zin zijn we allemaal mutanten. De verschillen bepalen of we blauwe of bruine ogen hebben, of we een Elio of een Bart zijn. Maar in die verschillende baseparen, die bij opeenvolgende celdelingen ontstonden, zijn ook schoonheidsfoutjes geslopen. En die zijn soms ziekmakend.

We spreken van een monogenische erfelijke aandoening wanneer één gen op een specifieke plaats gewijzigd is ten opzichte van het normaal aanwezige gen. Een klassiek voorbeeld is de cardiologie is de hypertrofische cardiomyopathie. Het is de meest voorkomende erfelijke hartaandoening en de frequentste oorzaak van plotse dood bij atleten. De aandoening, die bij één op 500 mensen voorkomt, gaat gepaard met een abnormale verdikking van de hartspier. In zeldzame gevallen leidt

dit tot hartfalen of bedreigende ritmestoornissen. In 1989 werd voor het eerst een erfelijke mutatie gevonden, die deze aandoening veroorzaakt. Intussen zijn er reeds 900 mutaties bekend, op verschillende genen, bij families met de aandoening. Toch laat de afwezigheid van een mutatie niet toe de diagnose uit te sluiten. En indien de genetische test positief uitvalt, weten we nog niet of een behandeling zinvol is. De droom om ooit het afwijkend gen te herstellen via gentransfer of het inbrengen van gezonde stamcellen is – ondanks enkele preliminaire successen de afgelopen 20 jaar – nog steeds een droom.

Vandaag gaat de aandacht naar frequent voorkomende aandoeningen zoals suikerziekte, hoge bloeddruk, vroegtijdige aderverkalking. Ieder, die ervaring heeft met een zorgvuldige familiale anamnese, weet dat deze erfelijk zijn. Genetisch onderzoek van patiëntenpopulaties bevestigt dit ook. Maar het gaat hier niet om één gewijzigd gen, maar om meerdere mutaties in verschillende genen, die elk het risico op ziekte marginaal verhogen. Omgevingsfactoren blijken hierbij sterk bepalend. De statistische significantie van mutaties bij deze polygenische aandoeningen is soms ver zoek. Toch hebben commerciële bedrijven een potentiële markt ontdekt. De identificatie van je genoom is door technologische ontwikkelingen binnen handbereik voor een goede 1000 dollar. Het lijkt een leuk geschenk van een gulle nonkel aan zijn petekind. Of een extraatje op de huwelijkslijst van een aanstaand koppel. Wie wil niet zijn genoom kennen en een tip van de toekomst ontsluitieren? We denken dat we onze gezondheid in eigen hand kunnen nemen. Maar wanneer de kaart van ons genoom voor ons ontvouwd wordt, verliezen we de weg. Wie zal ons uitleggen, wat (nog) niet uit te leggen valt?

Ook in de oncologie, waar men steeds slingert tussen hoop en vrees, zijn alle ogen gericht op een genetische doorbraak. Ook hier zijn genen geïdentificeerd, die voorbeschikken tot maligniteit. De meest bekende zijn MLN1 en MSH2 (die het risico op darmkanker met een factor 9 verhogen) en BRCA1 en BRCA2 (die het risico op borstkanker met een factor 5 verhogen). Deze laatste mutaties komen voor bij 0,25% van de vrouwen (en vormen het voorwerp van een strijd voor het Amerikaans hooggerechtshof of een bedrijf deze menselijke genen en hun analyse kan patenteren). Maar de meeste genen, waarvoor een associatie met kanker werd vastgesteld, verhogen het risico nauwelijks (< 1,5) en zijn zeldzaam (< 0,1% van de bevolking). De impact op bevolkingsniveau is verwaarloosbaar.

Ook kankercellen worden door genetici in het vizier genomen. Kankercellen kennen immers een ongebreidelde celdeling en het ligt voor de hand ze te treffen in hun DNA of in de abnormale eiwitproducten, die ze aanmaken. Onderzoekers speuren naar specifieke inhibitoren. Maar zoals vaak in de geneeskunde is het verhaal ingewikkelder en bestaan wondermiddelen enkel in sprookjes. Elke tumor is een mozaïek van vele mutaties. Het succes van imatinib, dat in 2001 geregistreerd werd voor de behandeling van CML, heeft men nog niet kunnen evenaren. Ondanks een groeiende genoomcatalogus van tientallen soorten kanker.

Het blijft de verwachting dat de genetische invalshoek in toenemende mate zal bijdragen bij het stellen van een diagnose, het inschatten van de prognose en het sturen van het beleid. Maar op dit ogenblik is het een wetenschappelijke activiteit en zelden een klinisch hulpmiddel. Dit neemt niet weg dat het aantal genetische tests explodeert (www.genetests.org). Sommigen dromen luidop van een genetische Uplace, waar we kunnen shoppen voor huidskleur, intelligentie of geslacht van onze nakomelingen. Maar waar halen we het recht om te kiezen voor onze nakomelingen (behalve indien we ernstige ziekte kunnen voorkomen)? Plastische heelkunde van het genoom? Krijgt Aldous Huxley, 80 jaar na Brave New World, gelijk?

Ons genoom werd, door miljarden jaren evolutie, geperfectioneerd en het resultaat is wat ons tot mens maakt. Leerling-tovenaars zijn niet welkom.