

Lewy body? Weinigen kennen de ziekte, die een kruising lijkt te zijn tussen de ziekte van Alzheimer en Parkinson. De hallucinaties die met de ziekte kunnen gepaard gaan, maken het ook voor de omgeving van een patiënt niet makkelijk.

NEUROLOGIE

Isabelle Roosaert



Mysterieus en wisselvallig: Lewy bodydementie

Lewy bodyziekte is de tweede oorzaak van dementie bij ouderen, na de ziekte van Alzheimer. Toch is de aandoening bij het grote publiek weinig bekend. Prof. dr. Rik Vandenberghe, neuroloog en hoofd van de geheugenkliniek van UZ Leuven, geeft uitleg over deze mysterieuze ziekte. “Kenmerkend voor Lewy bodyziekte is dat ze zowel symptomen van de ziekte van Alzheimer als van de ziekte van Parkinson geeft. Vaak komen mensen naar de consultatie omdat ze moeilijkheden hebben met hun geheugen, met aandacht of met hun motoriek. Volgehouden complexe aandacht, die je bijvoorbeeld nodig hebt om problemen op te lossen of om iets te plannen, kan moeilijk zijn. Daarnaast zie je ook dat patiënten vaak trager bewegen, meer voorovergebogen lopen, schuifelen in plaats van stappen of een minder levendige mimiek hebben, net zoals bij parkinsonpatiënten. Die combinatie van

symptomen treedt vaak al vroegtijdig in de ziekte op.”

Nachtmerries

Een ander kenmerkend symptoom van de Lewy bodyziekte zijn hallucinaties. “Patiënten hebben visuele hallucinaties of illusies van mensen of kleine dieren: ze zien bijvoorbeeld insecten die ze heel precies en leven-

“Patiënten hallucineren soms dat ze insecten zien”

dig kunnen beschrijven. Of iemand ziet wormen op zijn bord kruipen of insecten in het toilet zitten. Anderen hebben heel concrete wanen: een van onze patiënten had bijvoorbeeld het waanidee dat er een acteur van de serie Thuis in zijn kelder leefde. Hij kon uitgebreid beschrijven wat die persoon deed. Anderen hebben eer-

der het vage gevoel dat er nog iemand in de kamer is.”

Het leven van een Lewy bodypatiënt kan moeilijk zijn, en dat wordt nog versterkt door twee andere kenmerken van de ziekte: veranderingen in het slaappatroon en problemen met het autonome zenuwstelsel. “Lewy bodypatiënten hebben een heel specifieke slaapproblemen die zich uit tij-

dens de REM-slaap, de fase van de slaap waarin we dromen. Ze krijgen beangstigende dromen, waarin ze achternagezeten of in de hoek gedreven worden. Die angstdromen leven ze ook lichamelijk uit: ze roepen hardop en slaan met armen en benen, waardoor ze zichzelf en hun partner kunnen bezeren. Door pro-



blemen met het autonome zenuwstelsel kunnen ze dan weer een grote bloeddrukval krijgen, met mogelijk appelflauwtes als gevolg.”

Medicatie

De juiste diagnose stellen is heel belangrijk, want sommige medicijnen kunnen een leven met Lewy bodyziekte draaglijker maken, maar andere kunnen de symptomen net verergeren. Omdat er zo veel uiteenlopende symptomen zijn, is de kans op een verkeerde diagnose groot. “Patiënten met hallucinaties krijgen vaak neuroleptica voorgeschreven om die hallucinaties te verminderen. Maar bij patiënten met Lewy bodyziekte moet men juist extra voorzichtig zijn met neuroleptica: die medicijnen kunnen namelijk de motorische problemen ernstig verergeren. Dat kan zo’n zware gevolgen hebben dat een patiënt in een zorgcentrum opgenomen moet worden, niet als gevolg van de ziekte maar als gevolg van de medicatie.”

Is het mogelijk om met deze ziekte te leven? Duidelijk is dat Lewy bodyziekte zorgt voor wisselvalligheid en onvoorspelbaarheid. Al is die wisselvalligheid ook een troost. Er kunnen perioden zijn dat het heel slecht gaat met de patiënt, maar die kunnen

afgewisseld worden met lange periodes, soms jarenlang, dat het goed gaat. Genezen kun je van de Lewy bodyziekte evenwel niet. De behandeling is er vooral op gericht om het leven van de patiënt meer kwaliteit te geven. Er is medicatie die de aandacht kan verbeteren, er zijn medicijnen die de slaapproblemen kunnen verlichten, er zijn enkele neuroleptica die ingezet kunnen worden om de hallucinaties te verminderen. Meestal zullen de hallucinaties niet helemaal verdwijnen, maar ze worden wel minder bedreigend. Belangrijk voor Lewy bodypatiënten is dat ze medicijnen die de bloeddruk verlagen vermijden: die kunnen de appelflauwtes nog meer in de hand werken.

Beweging

Medicatie kan dus helpen, maar een belangrijk deel van de behandeling is niet-medicamenteus, legt professor Vandenberghe uit. “De patiënt krijgt extra begeleiding van een ergotherapeut, een psychotherapeut en een sociaal werker, zodat hij zo lang en zo goed mogelijk thuis kan blijven wonen. Ook de partner krijgt ondersteuning, want die moet zich leren aanpassen aan de moeilijkheden die zich voordoen. Neem nu die hallucinaties: ga je daar het best in mee of spreek je ze tegen? Wij raden aan om er niet in mee te gaan, maar ze ook niet te weerleggen, want dat leidt alleen maar tot frustraties. Het beste is er akte van te nemen en er verder niet te veel aandacht aan te geven. Ten slotte is het ook belangrijk dat patiënten voldoende bewegen. Elke dag een half uur wandelen of oefe-



Prof. dr. Rik Vandenberghe:
“Foute medicatie geven kan de problemen verergeren.”

nen op de hometrainer bijvoorbeeld. Dat heeft positieve effecten op de motoriek, op het slaappatroon en op het autonome zenuwstelsel. Bovendien is het goed om de spieren te blijven oefenen, zodat het risico op complicaties bij valpartijen kleiner wordt.”

Met een goede begeleiding bestaat de kans dat een patiënt dan toch een tijdje in relatief goede omstandigheden thuis kan blijven wonen. “Het verloop van de ziekte is erg moeilijk te voorspellen. Er zijn patiënten die snel achteruitgaan en na twee jaar naar een verzorgingstehuis moeten, maar het is ook mogelijk dat patiënten jaren goed blijven en tot het einde van hun leven thuis kunnen blijven wonen.” ▶

Wetenschappelijke uitdaging

- ☛ Voor patiënten is de aandoening vaak een lijdensweg, voor artsen is de Lewy bodyziekte fascinerend. De geneeskunde staat nog voor een uitdaging: hoe vaak de ziekte voorkomt en wat de ziekte veroorzaakt is moeilijk te achterhalen. Lewy bodyziekte dankt haar naam aan de zogenaamde Lewy bodies: afzettingen in de zenuwcellen die je met de microscoop kunt waarnemen. Die afzettingen maken dat er zenuwcellen verloren gaan in de hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor het geven van aandacht en voor het maken van vlotte bewegingen.
- ☛ Van de ziekte van Alzheimer kent men een aantal genetische factoren, maar bij Lewy bodyziekte zijn die veel minder goed bekend. Daarom onderzoeken artsen na het overlijden de hersenen van patiënten met dementie, en steeds vaker ook bij nog levende personen. Hersenscans en lymbale puncties moeten daarbij aantonen wat er precies fout loopt in de hersenen.