uitgelicht

Neurologie: geen twee patiënten zijn hetzelfde



Een geheugenprobleem, bevende handen of plots krachtverlies: neurologische klachten kunnen veel verschillende oorzaken hebben en wijzen niet automatisch op de zwaarste ziektebeelden. Voor artsen Niels Fockaert en Evelynn Vergauwen begint daarom alles met goed luisteren, uitgebreid doorvragen en gerichte onderzoeken. De behandeling en opvolging na de diagnose is voor elke patiënt dan weer anders en moet nauwgezet afgestemd worden op de persoon zelf.



Dementie en beroertes zijn wellicht de bekendste neurologische aandoeningen, maar ze vormen slechts een deel van het werkterrein van de dienst neurologie. De artsen begeleiden ook patiënten met epilepsie, migraine en andere vormen van hoofdpijn, multiple sclerose (MS), bewegingsstoornissen (zoals de ziekte van Parkinson), spier- en zenuwaandoeningen en tal van andere problemen.

"Dat is voor mij het aantrekkelijke aan neurologie", begint dr. Fockaert. "Je ziet veel verschillende ziektebeelden. We begeleiden patiënten met chronische aandoeningen, maar er is ook de acute neurologie: een patiënt met een beroerte of een epilepsieaanval bijvoorbeeld. Die afwisseling maakt het vak zo boeiend."

Die veelzijdigheid zit ook in het werk zelf. Neurologen voeren gespecialiseerde onderzoeken uit, zoals EEG's, EMG's of lumbaalpuncties, en werken nauw samen met andere disciplines om tot een diagnose, behandelplan en begeleiding te komen. Ook de patiëntenpopulatie is verrassend divers. "Bij neurologie denk je misschien spontaan aan oudere patiënten, maar we zien ook heel wat jonge mensen. MS wordt vaak vastgesteld op een leeftijd waarop mensen volop bezig zijn met hun carrière of gezin. Zelfs Parkinson en bepaalde vormen van dementie kunnen zich al relatief vroeg manifesteren."

Complexe puzzels

Neurologische klachten zijn niet altijd eenduidig en dezelfde symptomen kunnen verschillende oorzaken hebben. Het vraagt van de artsen veel klinisch redeneren en onderzoeken om te weten wat er werkelijk aan de hand is.

"Mensen komen met heel wat vragen en helaas ook met angst naar de consultatie", stelt dr. Vergauwen. "Ze linken tintelingen meteen aan MS en hoofdpijn aan een hersentumor. Maar er wordt niet vaak zo'n zware diagnose gesteld."

Komt er toch de bevestiging van een ernstige aandoening, dan kan dat in eerste instantie als een vonnis aanvoelen. "Dit is zeker niet altijd terecht", benadrukt dr. Fockaert. "Een diagnose is geen vaststaande toekomstvoorspelling. Mensen vergelijken zich vaak met iemand die ze kennen, of met verhalen die ze horen. Vaak zijn dat de minst rooskleurige. Maar geen twee patiënten zijn hetzelfde; het verloop van een ziekte kan enorm verschillen. Niet elke persoon met MS komt in een rolstoel terecht, bijvoorbeeld. MS wordt niet voor niets de ziekte van de duizend gezichten genoemd."

Geen 'quick fixes'

Neurologische ziektes hoeven geen vonnis te zijn, maar snelle oplossingen zijn er niet of nauwelijks. "Wij hebben zelden een quick fix voor onze patiënten", beaamt dr. Fockaert. "Veel neurologische aandoeningen vragen langdurige opvolging. Mensen leven er vaak jarenlang, zelfs decennialang mee en moeten leren omgaan met de impact op hun dagelijks leven."

Toch proberen de artsen patiënten ook perspectief te bieden. "Dat neurologische aandoeningen vaak niet volledig te genezen zijn, betekent niet dat er niets meer gedaan kan worden", zegt dr. Vergauwen. "We kunnen mensen begeleiden, ondersteunen en helpen om zo lang mogelijk actief te blijven. Zeker bij aandoeningen zoals dementie proberen we patiënten duidelijk

te maken dat ze zelf ook een aantal dingen in handen hebben om verdere achteruitgang te vertragen."

Sociaal actief blijven, mensen blijven ontmoeten, lezen, puzzelen, nieuwe dingen leren, voldoende bewegen en risicofactoren zoals hoge bloeddruk, diabetes of roken goed aanpakken: het zijn volgens de artsen allemaal factoren die een verschil kunnen maken.

"We proberen mensen te laten voelen dat niet alles hen zomaar overkomt. Dat ze zelf ook een actieve rol kunnen opnemen in hoe ze met hun ziekte omgaan."

Nieuwe behandelmogelijkheden

Neurologie wordt nog te vaak gezien als een vakgebied waarin weinig behandelmogelijkheden bestaan. Dat beeld klopt volgens de artsen niet. "Bij migraine en bepaalde spieraandoeningen hebben we de voorbije jaren een enorme evolutie gezien", zegt dr. Fockaert. "Voor sommige patiënten zijn de nieuwe behandelingen echt levensveranderend. Ook binnen MS beschikken we vandaag over meer en betere behandelingen dan tien jaar geleden, waardoor we het ziekteverloop vaak beter kunnen beïnvloeden."



dr. Fockaert

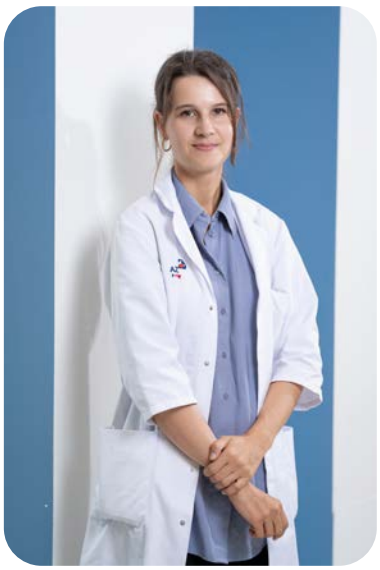
Ook op diagnostisch vlak staat de neurologie niet stil. Voor Alzheimer wordt steeds meer onderzoek verricht naar biomarkers die de diagnose kunnen ondersteunen. Bloedtesten lijken veelbelovend, maar deze kunnen niet ingezet worden als breed screeningsinstrument om dementie uit te sluiten.

Niet elke neurologische aandoening kent echter dezelfde vooruitgang. Zo blijft een echte doorbraak voor Parkinson voorlopig uit. "Er gebeurt veel onderzoek, maar voor Parkinson wachten we nog altijd op die grote stap voorwaarts die het ziekteproces echt kan veranderen", knikt dr. Fockaert. "Voor andere neurodegeneratieve aandoeningen zien we hetzelfde."

Niet alleen de patiënt

Een neurologische aandoening treft zelden alleen de patiënt. Ook partners, kinderen en andere mantelzorgers worden vaak meegezogen in het verhaal. "Vooral bij aandoeningen zoals dementie merken we hoeveel nood er is aan begeleiding en ondersteuning", zegt dr. Vergauwen. "Voor veel mensen begint na de diagnose pas de echte zoektocht."

Daarom werkt de dienst nauw samen met neuropsychologen, gespecialiseerde MS-verpleegkundigen, het revalidatieteam en de dienst patiëntenbegeleiding. Ze organiseren voor hun patiënten ook informatieavonden.



dr. Vergauwen

Die ondersteuning is minstens even belangrijk als de medische zorg zelf.

Jarenlang samen op weg

Wat beide artsen misschien nog het meest waarderen aan hun vak, is dat ze patiënten vaak jarenlang volgen. "Tijdens mijn opleiding zag ik patienten dikwijls maar één keer", vertelt dr. Vergauwen. "Nu, als arts in het team, zie je mensen terugkomen, volg je behandelingen op en bouw je een vertrouwensband op. Je leert mensen echt kennen."

Wanneer we vragen wat hem het meest is bijgebleven, denkt dr. Fockaert spontaan terug aan een patiënt die hij tot in een euthanasietraject begeleidde. "Je volgt mensen jarenlang. Je kent hun verhaal, hun familie en alle moeilijkheden onderweg. En uiteindelijk ben je er ook op die laatste dag voor hen. Dat zijn momenten die blijven hangen."



Na de diagnose

Infosessies, een uitgebreide dementiemap voor patiënten en mantelzorgers en deelname aan de testfase van een nieuwe MS-supportkit: de dienst neurologie zet sterk in op ondersteuning naast de medische zorg. Met betrouwbare informatie, praktische hulpmiddelen en begeleiding helpen ze patiënten en hun omgeving om hun weg te vinden na een diagnose die vaak veel vragen oproept.

In revalidatiecampus De Mick kunnen patiënten die recent een diagnose kregen van een neurodegeneratieve aandoening zoals Parkinson, MS of ALS terecht voor een multidisciplinaire raadpleging neurorevalidatie.

Een groeiende dienst met subspecialisaties

De dienst neurologie groeide de voorbije jaren sterk. Daardoor kunnen de neurologen zich steeds meer toeleggen op specifieke aandachtsgebieden, terwijl de brede algemene neurologische zorg behouden blijft. Zo bouwden onze artsen bijkomende expertise uit in onder meer dementie, bewegingsstoornissen zoals Parkinson, MS en bepaalde behandelingen. Dr. Antonin Cant specialiseerde zich bijvoorbeeld in botoxinjecties bij onwillekeurige spiertrekkingen in het gezicht, overactieve nekspieren, spasticiteit en bepaalde vormen van chronische migraine. Omdat de juiste spier heel nauwkeurig moet worden geselecteerd en geïnjecteerd, vraagt deze therapie specifieke expertise.


dr. Cant

Blijven kijken naar wat wel nog kan
Leven met Parkinson



Teo en Elly Kamp

Toen Teo merkte dat gitaarspelen steeds moeilijker werd, zocht hij er aanvankelijk niet veel achter. Maar er waren nog meer kleine signalen, zoals een oog dat trager openging. De huisarts dacht meteen aan Parkinson. Na bijkomend onderzoek bevestigde de neuroloog de diagnose.

"We waren eigenlijk opgelucht dat het geen tumor was", vertelt Teo. "In het begin merk je er ook nog weinig van." Hij kreeg medicatie en die sloeg aan. Met de herwonnen energie pakte hij opnieuw klusjes op, soms zelfs tot 's avonds laat. Daardoor besefte hij hoeveel hij voordien al had ingeleverd.

Jarenlang bleef zijn ziekte hanteerbaar. Daarna werden de bijwerkingen van de medicatie zwaarder. Teo kon moeilijk stilzitten, zijn lichaam bleef bewegen, soms blokkeerde hij tijdens het stappen en zijn evenwicht ging achteruit. Ook lezen, schrijven en gesprekken volgen lukten minder goed. "Onze kinderen hadden op een bepaald moment het gevoel dat ze hun vader kwijt raakten", zegt Teo's vrouw Elly. "Hij zat erbij, maar echt deelnemen werd moeilijk."

Parkinson dwong hen tot keuzes die niemand graag maakt. Autorijden werd te vermoeiend en na een klein ongeval met enkel blikschade leverde Teo de dag erna zelf zijn rijbewijs in. "Stel je voor dat ik iemand zou aanrijden, een kind bijvoorbeeld…" Later kwam er een driewielfiets. Niet vanzelfsprekend, wel bevrijdend. "Je denkt eerst: dan ziet iedereen dat er iets aan de hand is. Maar als je zo'n hulpmiddel weigert, verlies je net vrijheid."

Een keerpunt kwam er met Deep Brain Stimulation, een ingreep waarbij elektroden in de hersenen elektrische impulsen geven via een kastje onder de huid. Zo'n behandeling kan niet bij iedereen: vooraf wordt grondig onderzocht of je in aanmerking komt. Teo was een geschikte kandidaat en werd ervoor geopereerd in UZ Leuven.

Vandaag is het verschil groot. Teo beweegt veel rustiger en noemt de winst zelf "ongeveer 85 procent". Verrassend genoeg kwam ook zijn belangstelling terug. "Voor het eerst in zes jaar heb ik weer een boek gelezen." Tegelijk is Parkinson niet weg. Zijn evenwicht blijft kwetsbaar, en elke aanpassing in de stimulatie blijft zoeken naar balans: beter stappen kan betekenen dat hij suffer wordt, en omgekeerd.

Teo en Elly leven in het nu, maar denken vooruit. Hun appartement kreeg bredere deuren voor een rolstoel en er kwamen steunen aan bed en toilet. Ze regelden een zorgvolmacht, betrekken hun kinderen bij doktersbezoeken en denken al na over woonzorg voor later. "Niet omdat we nu al zover zijn", zegt Elly, "maar omdat anticiperen rust geeft."

Teo praat makkelijk over zijn ziekte. Vragen vindt hij niet erg. Ook thuis maken ze er een punt van om te blijven spreken, zonder dat alles meteen een oplossing vraagt. "Soms wil je gewoon zeggen wat je voelt." Hun geloof, familie en vrienden geven houvast, net als de afspraak om dag per dag te leven. En er blijft veel om naar uit te kijken. Hun kleinkinderen komen logeren, ze fietsen graag en verre reizen werden kleine uitstappen dichter bij huis. "Je moet luisteren naar je lichaam," besluit het koppel, "en je moet niet te veel willen."