

ANDERS KIJKEN NAAR ALZHEIMER

Een warme en liefdevolle benadering
van een ziekte die velen treft

MEGAN CARNARIUS

Oorspronkelijke titel: *A Deeper Perspective on Alzheimer's and other dementias*, uitgegeven door Findhorn Press, Forres, Verenigd Koninkrijk

Vertaling: Ananto Dirksen

Disclaimer

De informatie in dit boek is te goeder trouw gegeven en is niet bedoeld als diagnose van een fysieke of mentale aandoening of als vervanging voor medische raad of zorg. Raadpleeg voor medisch advies een arts. Auteur noch uitgever zijn verantwoordelijk voor enig verlies of schade als gevolg van het gebruik van dit boek of de informatie die het bevat.

CIP-gegevens

ISBN: 978902012648

ISBN e-book: 9789020212652

NUR: 860

Trefwoord: dementie/Alzheimer

© 2015 Oorspronkelijke uitgave Megan Carnarius

© 2016 Nederlandse vertaling Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK|media, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Any part of this book may only be reproduced, stored in a retrieval system and/or transmitted in any form, by print, photoprint, microfilm, recording, or other means, chemical, electronic or mechanical, with the written permission of the publisher.

Inhoud

Voorwoord

- 1 **De zorg voor mensen met geheugenverlies – uitgangspunten en visie**
- 2 **Toen en nu – het medische model en de langetermijnzorg**
- 3 **Inleiding op een filosofisch standpunt**
- 4 **Wat ik van ziekte begrijp**
- 5 **Omgaan met een chronische ziekte**
- 6 **Dementie zijn zoals ouderen het ervaren**
- 7 **Pleidooi voor een menselijker zorg**
- 8 **Doorvoelen en loslaten**
- 9 **Beschrijving van de stadia van dementie**
 - Stadium 1, het vroege stadium: verlies van de leerervaring van de volwassene
 - Stadium 2, het vroege middenstadium: verlies van de leerervaring van de adolescent
 - Stadium 3, het late middenstadium: verlies van de leerervaring van het kind
 - Stadium 4, het late stadium: verlies van de leerervaring van de baby
 - Terminale fase: voorbereiding op de overgang – op weg naar huis
- 10 **Grenzen aan de kwaliteit van leven die de zorg kan bieden**
- 11 **Alzheimer als manier om binnen één leven meer dan één leven te ervaren**
- 12 **Alzheimer als manier om de verantwoordelijkheid over te dragen aan de volgende generatie**
- 13 **Alzheimer als kans om verzorgd te worden en het verleden levend te houden**
- 14 **Alzheimer als manier om te ontkomen aan een ondraaglijke situatie**
- 15 **Alzheimer als manier om anders te zijn**
- 16 **Alzheimer als manier om veranderingen te ontkennen**
- 17 **Alzheimer als manier om anderen hun eigen weg te laten gaan**
- 18 **Alzheimer om compassie te ontwikkelen**
- 19 **Alzheimer om anderen introspectie en compassie te leren**
- 20 **Voor jezelf zorgen**
- 21 **Het belang van humor**
- 22 **Waar is het eind?**
- 23 **Afsluiting**
 - Dankwoord
 - Appendix: richtlijnen voor medicatie bij moeilijk gedrag
 - Bibliografie
 - Informatiebronnen

Voorwoord

Dit jaar vier ik dat ik vijftientig jaar werk in de zorg voor mensen met een vorm van dementie. In de vele jaren dat ik programma's heb opgezet en afdelingen heb geleid, heb ik honderden mensen met dementie en hun familieleden en verzorgers ontmoet. Velen van hen die naar mijn lezingen zijn gekomen of aan mijn trainingen hebben deelgenomen hebben mij gevraagd of ik over mijn werk een boek wilde schrijven.

Ik zie mijzelf als een mens van de praktijk en een boek schrijven was voor mij een hele uitdaging. Na veertien jaar is het boek eindelijk af. Het is mij gelukt om met alle ups en downs die het leven met zich meebrengt af en toe tijd te vinden om eraan te werken. Ik hoop dat dit boek zinvol is voor mantelzorgers en professionele zorgverleners op dit terrein, en dat ook mensen in een vroeg stadium van dementie er iets aan hebben.

Dit boek gaat over het leren van enkele diepere lessen die op ons pad komen wanneer zorgen voor iemand met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Iedereen wil deze aandoening natuurlijk genezen, maar hier is de vraag hoe we, als we met iemand met deze ziekte te maken krijgen, in alle stadia ervan kunnen zorgen voor kwaliteit van leven. Hoe krijgen we meer inzicht in situaties die op het eerste gezicht hopeloos en negatief lijken? Hoe kunnen we nieuwe inzichten en inspiratie opdoen en meer inzicht krijgen in deze mensen die ons dierbaar zijn en met meer begrip op hen reageren? Hoe kunnen we deze ervaringen in hun volle omvang toelaten en zo goed mogelijk doorvoelen en verdragen?

Hartverscheurende situaties en grote beproevingen kunnen voor ons een onverwachte zegen betekenen. We doen er alles aan om gevaarlijke situaties te vermijden, maar we zijn maar wat blij als er iemand is die weet hoe je in dergelijke situaties moet handelen. Zonder noodsituaties zou ambulancepersoneel niet kunnen leren wat het moet doen om een slachtoffer te redden. De crisissituaties die deze mensen hebben meegemaakt helpen hen om ook in toekomstige situaties de juiste beslissingen te nemen.

Soms kan het lang duren voordat we de zon achter de wolken vandaan zien komen

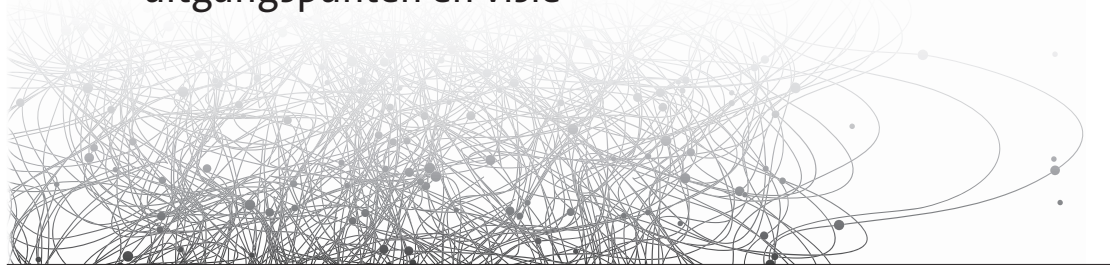
en gaan zien dat een situatie ook goede kanten heeft. Die kunnen zich ook synergetisch aandienen, snel zichtbaar worden en tot een diep inzicht leiden. Of ze zich nu op complexe wijze aan ons openbaren of als een schijnbaar geplande donderslag bij heldere hemel tot ons doordringen, deze zegeningen hebben doorgaans een diepe uitwerking op ons – ze kunnen ons leven veranderen.

Het is mijn wens voor allen die zorg verlenen aan mensen die de moeilijke weg van dementie gaan dat zij ernaar streven te midden van alle beroering bewust te blijven en open te staan voor de zegeningen die deze weg hun kan brengen. Zij zijn geroepen om dat wat hun gegeven wordt ten volle te waarderen en te erkennen, zodat deze hartverscheurende ervaringen voor hen een groei- en inwijdingsmogelijkheid worden, die hun harten opent, hun compassie voedt en hen uiteindelijk in staat stelt een beter mens te worden.

Mijn wens voor de moedige mensen die te maken hebben met geheugenverlies is dat zij gesteund mogen worden en de gelegenheid krijgen hun ervaring ten volle en op hun eigen, unieke manier te beleven, dat ze in herhaling mogen vallen, zich mogen uiten, mogen liefhebben en geliefd mogen worden, en dat ze zich beschermd mogen weten. Als zij in de latere stadia van dementie niet meer betrokken zijn bij het wereldse bestaan, hebben ze zich zo diep in zichzelf teruggetrokken dat wij als verzorgers hen niet meer kunnen bereiken en geen dingen meer met hen kunnen delen. De dementie heeft dan een muur om hen opgetrokken, alsof ze in een kerker zitten. Ik beschouw die muur om een persoon niet als een gevangenismuur, maar als een laatste eerbetoon aan het leven dat deze mens heeft geleid en aan het lichaam, het voertuig, waarin hij of zij heeft gewoond. De ziel krijgt in deze teruggetrokkenheid de gelegenheid om zich op een spiritueel niveau bezig te houden met de diepere aspecten van het zelf.

Ten slotte hoop ik dat mensen in de laatste stadia, wanneer ze er klaar voor zijn, dingen kunnen loslaten en daartoe ook de kans krijgen, wanneer ze beseffen dat de tijd daarvoor is aangebroken.

1 De zorg voor mensen met geheugenverlies – uitgangspunten en visie



Dementie kan worden omschreven als een ernstige aantasting van geheugen en het denken, die doorgaans gepaard gaat met gedragsstoornissen welke verband houden met beschadiging van hersenweefsel. Zoals een bot bij de geboorte misvormd kan zijn of gedurende het leven beschadigd kan raken, zo kunnen de hersenen aangeboren afwijkingen vertonen of gedurende het leven veranderingen ondergaan, met verlies van vermogens als gevolg.

Dementie is al heel lang bekend. De aandoening bestond ongetwijfeld al voor de medische geschiedschrijving, maar wordt voor het eerst genoemd in Egyptische en Griekse geschriften.

Beschavingen hebben op verschillende manieren op hersenafwijkingen gereageerd. Er bestaat een duidelijke correlatie tussen de functionele stabiliteit van een beschaving en haar vermogen om demente personen te accepteren en een plaats te geven in de samenleving. Waar het overleven van de groep afhankelijk was van cruciale bijdragen van het individu, zoals bij nomadenstammen, konden ze zich niet de luxe permitteren degenen die niets bijdroegen in leven te houden.

In het algemeen waren de religieuze overtuigingen van deze groepen gebaseerd op hun levenswijze in een natuurlijke omgeving en op het vermogen om als groep te overleven. Kenmerkend daarbij was de overtuiging dat de geestenwereld niet losstond van het leven, maar er een ander stadium van was. Van primitieve culturen kennen wij verhalen over mensen die in een meditatieve toestand hun leven opgaven door met behulp van speciale ademhalingstechnieken hun longen te laten inklappen, door zich te laten meedrijven op een ijsschots, door achter te blijven

als de rest van de stam verder trok, of door van de stam af te dwalen en er niet meer naar terug te keren.

Waar uniek of vreemd gedrag werd beschouwd als een positieve manifestatie van het geestelijke en niet uit angst voor iets duivels werd gehouden, waar de samenleving goed gedijde en er geen honger heerste, daar werden mensen die dergelijk gedrag vertoonden opgenomen in de groep en beschouwd als 'door God aangeraakt' of als een spreekbuis van de voorouders. Hun vreemde of ongebruikelijke gedrag werd gezien als een reactie op het feit dat ze een gevoelsmatig besef hadden van de sluier tussen de stoffelijke en de geestelijke wereld. Men nam aan dat voor deze 'aangeraakte' personen de sluier dunner of transparanter was en dat ze zich daarom anders gedroegen. Dergelijke orakels werden met groot respect behandeld. Er was ruimte voor hun unieke gedrag en ze werden voorzien van voedsel en onderdak.

Er waren ook culturen waarin met angst en ontkenning op dementie werd gereageerd. Ik gruw als ik eraan denk welke reacties op dementie er door de eeuwen heen zijn geweest. Aan ernstige situaties kwam waarschijnlijk snel een eind, vanwege gebrek aan hulpmiddelen of omdat er geen reden was om iemand met deze problemen in leven te houden.

Zelfs in onze moderne tijd en ondanks onze 'eerste wereld'-levensstandaard bestaan er situaties die door gebrek aan inzicht, steun of middelen zonder meer slecht zijn te noemen. Ik denk bijvoorbeeld aan mensen met geheugenverlies die te maken hebben met een natuurramp of een nationale crisissituatie. Maar ook in normale omstandigheden levert het dagelijks leven voor mensen met dementie steeds grotere problemen op. We weten allemaal dat 'normale' mensen door de stress van ongewone situaties volkomen verkeerde beslissingen kunnen nemen. Hoe zou iemand met dementie in zo'n situatie dan wel niet reageren? Wie let er dan op hen? Hoevelen van hen zijn wij in chaotische omstandigheden al niet 'kwijtgeraakt'?

Als een samenleving stabiel en welvarend is, gaan de levensomstandigheden van de burgers er doorgaans op vooruit. Dat geldt bijvoorbeeld voor infrastructuur en elementaire voorzieningen, maar er wordt ook nagedacht over hoe dingen zich kunnen ontwikkelen. Welke keuzes maakt een samenleving als het gaat om de behandeling van vrouwen, de zorg voor kinderen en de omgang met dieren? Als de spanningen in een samenleving afnemen en er rust komt, verbeteren de rechten van deze groepen dikwijls en verandert ook de manier waarop met hen wordt omgegaan. Als we naar de westerse samenleving kijken, zien we dat er de afgelopen twee decennia, nu de babyboomers de pensioengerechtigde leeftijd bereiken, erkenning is gekomen voor het vergrijzingsprobleem. Leeftijdscriminatie is nog lang niet uitgebannen, maar gelukkig zijn er krachten die zich tegen stereotype-

ring verzetten en de vraag opwerpen hoe oud eigenlijk ‘oud’ is en wat leeftijd er eigenlijk toe doet.

Waar ik heel dikwijls tegenaan loop is een stereotiepe benadering en het negeren van mensen met geheugenverlies, zoals:

- Over de persoon spreken terwijl hij of zij aanwezig is.
- Een arts die de familie vertelt dat het waarschijnlijk alzheimer is, maar geen enkel medisch onderzoek doet, of die de familie zegt contact op te nemen met een hospice, terwijl de persoon in kwestie nog heel mobiel is, een gezonde kleur heeft en met vrienden wandelingen maakt.
- Een ambtenaar die stelt dat alle mensen met alzheimer in een veilige omgeving ondergebracht moeten worden, zonder te erkennen dat deze aandoening stadia heeft.
- Verzorgers of familieleden die te veel helpen en de persoon met geheugenverlies iedere vorm van zelfbeschikking ontnemen.

Ik zou dit lijstje nog aanzienlijk kunnen uitbreiden. Ik hoop dat wij op een beter geïnformeerde en van meer compassie getuigende manier zullen leren omgaan met de demente mens, en dat er een fundamentele verandering komt in de kijk op dementie. Dat is waar velen in deze sector zich al jarenlang voor inzetten.

Op bepaalde plaatsen in dit boek, daar waar ik voorbeelden en verhalen bespreek die het verloop van dementie illustreren, heb ik het over de ‘beste benaderingen’. Daarmee bedoel ik de uitgangspunten waarvan wij vandaag de dag weten dat ze leiden tot een zinvolle en ondersteunende manier van omgaan met mensen met geheugenverlies.

De ziekte van Alzheimer

Dr. Alois Alzheimer was aan het begin van de twintigste eeuw als arts verbonden aan een groot sanatorium in Duitsland. Er werd een vrouw van 51 opgenomen, Auguste D., die alle verschijnselen van seniliteit vertoonde, maar die qua leeftijd daar veel te jong voor was. Seniliteit werd in die tijd als een normaal aspect van veroudering beschouwd. De verklaring was dat mensen als ze ouder worden ‘seniorenmomenten’ hebben, af en toe dingen vergeten, verhalen twee keer vertellen, kwetsbaarder worden en steun nodig hebben van hun familie. Naarmate de levensduur van mensen toenam, nam ook het aantal gevallen van seniliteit toe, wat onderzoekers deed concluderen dat het om een ouderdomskwaal ging.

Alzheimer volgde de aftakeling van Auguste D. enkele jaren en na haar overlijden voerde hij een autopsie van haar hersenen uit. In normale gevallen is er in de hersenen van een ouder iemand sprake van enige verschrompeling, maar in het geval van Auguste D. was die zeer uitgesproken. In vergelijking met gezonde hersenen waren bovendien de groeven tussen de windingen van de hersenkwabben heel diep geworden en was het binnenste van de hersenen, waar de hersenkamers liggen, sterk uitgehold. Ook was er sprake van een daadwerkelijke afname van de hoeveelheid hersenweefsel. Een andere significante verandering waren neurofibrillaire knopen; de neurale synapsen waren afgestorven en hadden knopen gevormd, met als gevolg dat ze geen neurotransmitters (zoals acetylcholine, dat essentieel is voor alle hersenfuncties) konden ontvangen en doorgeven. Alzheimer nam ook amyloïdeplaques waar. In normale verouderde hersenen komen er drie tot vijftien van dergelijke plaques voor, die bestaan uit een eiwitsubstentie die APoE-4 wordt genoemd. Maar in hersenen die door de ziekte zijn aangetast bevinden zich zoveel plaques, dat ze het hele functioneren belemmeren. Dat was ook het geval bij Auguste D. Een dikke, plakkerige, cholesterolachtige substantie had zich willekeurig door alle delen van de hersenen verspreid. Alzheimer presenteerde zijn bevindingen in 1906 op een conferentie en sindsdien draagt deze aandoening zijn naam.

Dementie is tegenwoordig een paraplueterm. Inmiddels weten wij dat geheugenverlies niet normaal is, ongeacht iemands leeftijd. Hoewel we nog niet alle oorzaken kennen en niet weten hoe we er iets tegen kunnen doen, weten we wel dat de oorzaak van geheugenverlies ligt in overduidelijk abnormale fysieke of chemische veranderingen.

.....

De beste benaderingen van de zorg voor dementiepatiënten hebben als uitgangspunt dat bij alles wat we doen de persoon de belangrijkste factor is. Het belang van het individu bepaalt hoe en waarom we welke dingen doen. We weten bijvoorbeeld dat iemand in de middenstadia van dementie moeite heeft om dingen te ondernemen en dat zijn aandachtsboog kort is. Dan is het zinvol te zorgen voor een voorstelbare dagindeling en activiteiten te kiezen die binnen de belangstellingssfeer liggen van de persoon met geheugenverlies. Hobby's, vaardigheden en talenten gebruiken die iemand van vroeger kent zijn dan een goed uitgangspunt.

Hoe wij op het ziekteproces en op de uitdagingen waarvoor iemand met dementie

komt te staan reageren, is gebaseerd op de persoon zelf en wat hij of zij op dat moment meemaakt. In de beste benaderingen worden bekende, beproefde principes op een creatieve manier gebruikt, zodat ze steeds kunnen worden aangepast aan de situatie.

Tussen 1907 en de jaren 90 van de 20e eeuw heeft de medische wetenschap wel enige vooruitgang geboekt dankzij hulpmiddelen die helpen bij het diagnosticeren van dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer een van de meest voorkomende vormen is. Met CT- en PET-scans en MRI's krijgen we informatie over hoe de hersenen van een levend mens eruitzien en met behulp van functiemetingen kunnen we erachter komen welke symptomen samen opgevat kunnen worden als kenmerkend voor een bepaalde vorm van geheugenverlies.

De afgelopen dertig jaar zijn er verschillende belangenorganisaties van dementiepatiënten ontstaan, zoals de Alzheimer's Association en de Alzheimer's Society, die nationaal en internationaal opereren. Hun missie is op te komen voor de belangen van mensen met geheugenverlies, en hun verzorgers (familieleden en professionals) te ondersteunen met scholing en informatie over hoe mensen met deze aandoening het best verzorgd kunnen worden. Deze organisaties ondersteunen het werven van fondsen voor onderzoek naar geneesmethoden en manieren om de verergering van de ziekte tegen te gaan.

De Alzheimer's Association waarschuwde mij om geen percentages te noemen van de verschillende vormen van dementie, omdat die sterk afhankelijk zijn van het soort onderzoek waarop ze zijn gebaseerd; afhankelijk van welke bronnen wanneer gebruikt zijn, kunnen deze cijfers variëren. Om toch een indruk te geven van het aantal gevallen, kunnen we op basis van de meest recente cijfers van de Alzheimer's Association (2013) zeggen dat het in 56 procent van de gevallen van dementie gaat om de ziekte van Alzheimer. In 14 tot 20 procent van de gevallen gaat het om vasculaire aandoeningen als TIA's (in de volksmond 'miniberoertes' genoemd). De personen in kwestie kunnen hier al lange tijd last van hebben zonder dat dit uit symptomen is af te leiden. Een lichte blokkade in de halsslagader, met een verminderde bloedtoevoer naar de hersenen en andere weefsels als gevolg, kan bijvoorbeeld de aanleiding zijn voor dementieachtige verschijnselen. In 8 procent van de gevallen van dementie zijn de ziekte van Parkinson, MS, aids of lupus de oorzaak, terwijl

4 procent het gevolg is van hersenoperaties; 12 procent wordt toegeschreven aan een combinatie van oorzaken en bij 6 procent wordt de oorzaak een 'andere' genoemd.

De Alzheimer's Association is in 1980 opgericht om iets te doen voor gezinnen en families die geen richtlijnen kennen voor de omgang met een dierbare met de diagnose dementie en die daarvoor niet behandeld wordt. De boodschap die deze mensen meekregen luidde ongeveer: 'Het is een chronische, progressieve, degeneratieve en verzwakkende aandoening van de hersenen met een geleidelijke afname van intellectuele vermogens als geheugen, probleemoplossings- en beoordelingsvermogen. Uiteindelijk leidt de ziekte ertoe dat de patiënt niet meer voor zichzelf kan zorgen.' De impliciete boodschap was eigenlijk: 'Ga maar naar huis en laat het zijn beloop hebben!' Onnodig te zeggen dat dit onacceptabel is.

In de begindagen van de Alzheimer's Association in Chicago schreven Peter V. Rabins en Nancy Mace de eerste verzorgingsgids voor familieleden, *The 36-Hour Day*. Nog steeds is dit een heel bruikbare en zinvolle gids voor mensen die thuis een familielid met geheugenverlies verzorgen.

Vormen van dementie

De volgende informatie is te vinden op de website van de Alzheimer's Association. Families in de Verenigde Staten die met deze vormen van dementie te maken krijgen, kunnen baat hebben bij de verschillende vormen van ondersteuning die de Alzheimer's Association biedt.

De **ziekte van Creutzfeldt-Jacob** is een zeldzame, fatale hersenaandoening die veroorzaakt wordt door een infectie. De symptomen zijn geheugenverlies, gedragsverandering en een gebrekkige spiercoördinatie. Deze ziekte kent een heel snel verloop en is doorgaans binnen een jaar fataal.

Vasculaire dementie (of multi-infarctdementie) is het gevolg van hersenbeschadiging door meerdere herseninfarcten. De symptomen zijn onder meer desoriëntatie, verwarring en gedragsverandering. Vasculaire dementie kent geen remissie en is ongeneeslijk, maar de behandeling van achterliggende lichamelijke factoren (bijv. een te hoge bloeddruk) kan de progressie van de ziekte wel stoppen.

De **ziekte van Pick** is een zeldzame hersenaandoening die erg op de ziekte van Alzheimer lijkt, met persoonlijkheidsveranderingen en desoriëntatie als voor-

boden van geheugenverlies. De diagnose is lastig en kan alleen na een autopsie bevestigd worden.

Frontaalkwabdementie is een ziekte die veroorzaakt wordt door een ernstige aantasting van de voorhoofdskwab. De aandoening lijkt sterk op de ziekte van Pick en op de ziekte van Alzheimer, met symptomen als persoonlijkheidsverandering en het wegvallen van remmingen als voorboden van geheugenverlies.

Lewy-body-dementie wordt pas sinds kort erkend. Toch is deze aandoening al in 1906 door dr. Lewy gepresenteerd, op dezelfde conferentie waar Alois Alzheimer de naar hem genoemde ziekte presenteerde. Lewy ontdekte in de hersenen bepaalde laesies, Lewy-lichaampjes genoemd, vandaar de naam Lewy-body-dementie. De symptomen van deze aandoening zijn een combinatie van die van de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson. Gewoonlijk is er in het begin sprake van dementieverschijnselen, waarna de abnormale bewegingen volgen die verband houden met parkinson. Andere symptomen zijn hallucinaties en wanen, vallen en een wisselend bewustzijn. Mensen met Lewy-body-dementie kunnen buitengewoon gevoelig zijn voor psychotrope medicatie.

De **ziekte van Huntington** is een erfelijke aandoening die gekenmerkt wordt door onregelmatige bewegingen van de ledematen en de aangezichtsspieren, afname van het denkvermogen en persoonlijkheidsveranderingen. Deze ziekte is goed te diagnosticeren en de symptomen kunnen met medicatie worden behandeld. De progressie van de ziekte is onherroepelijk.

Het **Wernicke-Korsakoff-syndroom** is een chronische geheugenaandoening die wordt veroorzaakt door een ernstig tekort aan thiamine (vitamine B₁). De ziekte is in de meeste gevallen het gevolg van alcoholmisbruik, maar kan ook veroorzaakt worden door andere omstandigheden, zoals anorexia, aids, nierdialyse, chronische infectie en in het hele lichaam uitgezaaide kanker. Genetische factoren kunnen de kans op deze aandoening vergroten.

Mijn ervaring heb ik voornamelijk opgedaan bij de Alzheimer's Association, waar ik vanaf 1990 als vrijwilliger heb gewerkt op de sprekersafdeling en waarvoor ik conferenties heb georganiseerd en voor de plaatselijke afdeling trainingsprogramma's heb ontworpen. De Alzheimer's Association is van een verzameling plaatselij-

ke afdelingen met elk hun eigen sterke kanten en initiatieven uitgegroeid tot een nationaal geleide drijvende kracht achter verbeteringen op alle terreinen van de zorg voor mensen met geheugenverlies.

6 Dementie zoals ouderen het ervaren



Er zijn inmiddels achtenveertig vormen van dementie beschreven. Het is bij deze aandoening niet gemakkelijk in te schatten wat er zal gebeuren, hoe het zal gebeuren en wanneer het zal gebeuren. Achter iedere diagnose van dementie schuilt echter een unieke persoon, met een bepaalde leeftijd, met specifieke neigingen en een eigen veerkracht, en met verschillende mogelijkheden. Ieder mens heeft zijn eigen emotionele geaardheid, die is gevormd door zijn ervaringen, zijn innerlijke gesteldheid, zijn persoonlijke doelen en wat het leven hem heeft gebracht. Sommige mensen vinden dat ze met succes de uitdagingen in hun leven zijn aangegaan, terwijl anderen voortdurend worstelen met onopgeloste problemen. Soms laten mensen dingen rusten of vinden ze dat ze er een goede oplossing voor hebben gevonden, maar als ze last krijgen van dementie, komen deze dingen toch weer boven. Iedere vorm van dementie kent andere aftakelingspatronen. Inmiddels is ons inzicht in de progressie van de ziekte van Alzheimer, waarvan in de helft van alle dementiegevallen sprake is, enorm toegenomen. Bij families die te maken hebben met Lewy-body-dementie, frontaalkwabdementie of de ziekte van Pick, is er een grote behoefte aan meer kennis. Medici doen hun uiterste best om meer inzicht te krijgen in het verloop van dementie, maar veel vormen ervan zijn minder bekend, waardoor er minder geld beschikbaar is voor onderzoek en er in medische kringen minder belangstelling voor is, zoals twintig jaar geleden het geval was met de ziekte van Alzheimer.

Het goede nieuws is dat de meeste belangengroepen en onderzoekers hun informatie delen. Op nationaal niveau is er in de Verenigde Staten een 'hersens consortium' dat alle informatie verzamelt en probeert artsen, onderzoekers en deskundigen te

ondersteunen. Inmiddels wordt er in het algemeen goed omgegaan met de verschillende stadia of fasen die mensen met chronisch geheugenverlies meemaken. Vroeger werd overal het etiket 'seniel' opgeplakt. Men dacht dat mensen als gevolg van veroudering een deel van hun geheugen verloren. Inmiddels weten we dat er aan deze aftakeling een pathologische verandering in het weefsel en de chemische werking van de hersenen ten grondslag ligt, die niets te maken heeft met leeftijd. Leeftijd kan er echter wel invloed op hebben.

Hoe ouder je bent, hoe vatbaarder je wordt voor de ziekte van Alzheimer. Volgens de laatste cijfers heeft bijna de helft van alle mensen ouder dan 85 jaar met deze ziekte te maken. In ongeveer vijf procent van de gevallen ligt de leeftijd tussen 45 en 65 jaar ('vroege dementie'), wat nog steeds een gering aantal is. Wat wij bij de zorg voor mensen met vroege dementie zien is dat de ziekte zich veel sneller ontwikkelt: het totale ziekteverloop neemt bij deze leeftijd geen 2 tot 25 jaar in beslag, maar 2 tot 8 jaar.

Onderzoekers hebben hiervoor nog geen verklaring kunnen geven, maar volgens het eerste deel van mijn theorie hierover is onze kennis van de ontwikkeling van onze hersenen nog niet compleet. Vroeger zag men de hersenen als een statisch, zeer functioneel maar niet volledig benut orgaan. Men dacht dat je met een bepaald aantal hersencellen werd geboren en daarvan slechts een gering deel gebruikte. Dankzij bestudering van de hersenen en hersenscans van levende personen, onder andere gemaakt tijdens de uitvoering van bepaalde taken, kreeg men meer inzicht in de werking van de hersenen. Neurowetenschappers gingen begrijpen hoe zenuwbanen zich ontwikkelen en hoe uitdagingen in ons leven zorgen voor een voortdurend toenemende complexiteit van de hersenen. Uit eerder onderzoek van baby's die het zonder bepaalde prikkels moesten doen of die opgroeiden in ongelukkige omstandigheden (denk aan de weeshuizen in Roemenië) bleek duidelijk wat iedere moeder of kleuterleidster weet: willen baby's en kinderen leren vertrouwen op hun hersenen, dan moeten ze tijdens hun ontwikkeling worden blootgesteld aan prikkels en moeten hun hersenen worden uitgedaagd.

Er is inmiddels ook meer aandacht voor de rol die groeifactoren en hormonen spelen in de gezondheid van onze hersenen. Op dit moment is dat een populair onderzoeksterrein.

De beroemde 'nonnenstudie', door David Snowdon beschreven in zijn boek *Gezegende ouderdom*, betekende een verdieping van de discussie over hoe onze hersenen zich ontwikkelen en heeft geleid tot het concept 'ideeëndichtheid'. Alle nonnen uit de studie stemden in met uitgebreide tests van hun cognitieve functio-

neren tijdens hun veroudering en met een autopsie van hun hersenen na hun overlijden. Deze vrouwen leidden sterk overeenkomstige levens voor wat betreft dieet, dagindeling en gemeenschappelijke en persoonlijke doelen, en ze werkten veel en intensief samen – voor onderzoekers een uitgelezen situatie – waardoor de studie zich op specifieke factoren kon concentreren. Op een gegeven moment ontdekte Snowdon iets dat een waardevolle aanvulling betekende van de gegevens die hij al had en dat (op een bepaalde manier geanalyseerd) meer inzicht verschafte in het verschijnsel veroudering.

De nonnen die aan het onderzoek deelnamen moesten destijds, toen ze zich aansloten bij de orde, een levensbeschrijving geven en daarin vertellen hoe ze tot het devotiepad waren geroepen. Uit hun handschrift en hun woordgebruik bleek hoe ze destijds dachten, hoe hun hersenen werkten. Een rijk taalgebruik, met verschillende ideeën in één zin, werden aangeduid met ‘ideeëndicht’. Om een voorbeeld te geven: ‘Ik kwam bij zonsopgang, op de mistige ochtend van de vijftiende juni in het jaar 1885, in het graafschap Cork ter wereld en werd in blijdschap ontvangen door vader John en moeder Mary Kenroy en hun twee verwachtingsvolle dochters.’ Als de beschrijving in een eenvoudiger taal was gesteld, met een minder gecompliceerd woordgebruik en eenvoudiger zinsconstructies, dan werd die aangemerkt als een lage ideeëndichtheid, bijvoorbeeld: ‘Ik ben geboren in het graafschap Cork, op 15 juli 1885, als derde kind van John en Mary Kenroy.’

Naarmate het onderzoek vorderde en de deelnemers ouder werden, kregen sommige nonnen meer moeite met de tests. De onderzoekers verwachtten bij hen in de hersenen bewijzen aan te treffen van gevorderde aantasting, terwijl ze daarvoor minder aanwijzingen dachten te vinden bij de nonnen die op hoge leeftijd geen moeite met de tests hadden gehad. Maar er gebeurde iets interessants. Uit de autopsieverslagen bleek dat de resultaten niet altijd correleerden. De hersenen van sommige deelnemers waren ernstig aangetast door alzheimer, terwijl deze personen in hun dagelijks beter gefunctioneerd hadden dan degenen bij wie de hersenen nauwelijks door de ziekte waren aangetast. Wat wel correleerde waren de manier waarop ze gedurende hun leven hun hersenen hadden gebruikt en de ideeëndichtheid van hun levensbeschrijving. Het lijkt erop dat deze factoren de doorslag gaven in de bescherming tegen dementie, omdat verandering van de hersenen erdoor werd uitgesteld of de uitwerking ervan werd verzacht. Dit werd vervolgens het parool in de wereld van alzheimer – het idee dat ‘rust roest’ kreeg een nieuwe betekenis.

Het tweede deel van mijn theorie is dus dat we niet precies weten welke en hoeveel zenuwbanen zich ontwikkelen als we ouder worden en dus ook niet weten of iemand die twintig of dertig jaar langer leeft meer mogelijkheden heeft om de taken

van een beschadigd deel van de hersenen te laten overnemen door een ander deel. Hetzelfde zien we bij herstel na een hersenbeschadiging, bijvoorbeeld bij revalidatie na een beroerte of een hoofdletsel, waarbij de hersenen door herhaalde oefeningen en tests worden geprikkeld om zich te herstellen. In veel gevallen is een been sneller operationeel dan een arm, wat door therapeuten wordt verklaard uit het grotere gewicht van een been en de krachtiger signalen ervan naar de hersenen. Hetzelfde zien we bij jonge kinderen die een hersenbeschadiging hebben opgelopen of bij wie een deel van de hersenen is verwijderd in verband met tumoren of een beroerte. Als bijvoorbeeld de hele linkerhersen helft ontbreekt, verschuift de verdeling van functies tussen linker- en rechterhersen helft en zal de rechterhersen helft zelf een verdeling aanbrengen in linker- en rechterhersen helft functies. Zo'n verdeling zal niet compleet zijn, maar ze vindt veel vaker plaats dan artsen ooit voor mogelijk hielden. Ik denk dat hier de reden ligt dat dementie zich bij jonge mensen sneller ontwikkelt; bij jongere mensen ontbreken de 'extra' zenuwbanen.

Wat geeft nu iemand het doorzettingsvermogen om lang te leven? Niemand verwacht of verlangt naar een ondermijnende ziekte, maar als mensen ouder worden en zich hun toekomst voorstellen, verwachten sommigen dat ze op een gegeven moment hulp nodig zullen hebben of dat sommige handelingen niet meer zo soepel zullen verlopen. Zelfs als we het afnemende aanpassingsvermogen van ouderen erin betrekken, zijn er velen onder hen die zich op een onvoorstelbare manier aanpassen. Dat komt door hun vasthoudendheid en wilskracht, en door hun overtuiging dat de zon iedere dag weer zal opgaan en de verwachting dat weer mee te zullen maken.

Jongere mensen hebben de zon nog niet zo vaak zien opgaan en zullen zich sneller uit het lood geslagen voelen. Omdat ze niet die diepe verwachting hebben, is het alsof hun wilskracht het laat afweten of zich terugtrekt. In plaats van mee te gaan met de veranderingen, komen ze in een neerwaartse spiraal terecht. Bij iemand met vroege dementie zal de ziekte zich in cognitief en emotioneel opzicht dan ook sneller ontwikkelen en zich fysiek eerder manifesteren.

Vasculaire dementie verschilt van de ziekte van Alzheimer. Het is een vorm van dementie die samenhangt met een hersenbeschadiging die het gevolg is van een aandoening van hart en bloedvaten. Deze aandoening leidt tot aantasting van, veranderingen in of problemen met de hersenen. Het kan daarbij gaan om kleine attacks (TIA's) als gevolg van geblokkeerde aderen of bloedingen in de hersenen. Er kan sprake zijn van kleine incidenten, die door de persoon zelf en zijn omgeving niet worden opgemerkt en pas aan het licht komen na een ziekenhuisopname of tijdens de nazorg. Ook een te hoge bloeddruk kan tot dit soort hersenbeschadigingen

leiden, evenals blokkades in de halsslagaderen, die een onregelmatige bloedtoevoer naar de hersenen tot gevolg hebben. Sommige mensen krijgen een gemengde diagnose van vasculaire dementie en alzheimer. Eenvoudigheidshalve richten we onze aandacht eerst op de vaker voorkomende vasculaire dementie.

Vasculaire dementie verschilt van de ziekte van Alzheimer. Het is een vorm van dementie die samenhangt met een hersenbeschadiging die het gevolg is van een aandoening van hart en bloedvaten. Deze aandoening leidt tot aantasting van, veranderingen in of problemen met de hersenen.

Wat er anders is aan vasculaire dementie en de progressie ervan is dat medicatie de voortschrijdende beschadiging bij sommige patiënten tot staan kan brengen. Bij anderen zet de beschadiging door, maar is die specifiek en dikwijls subtieler. Mensen met deze vorm van dementie worden dikwijls na verloop van tijd lichamelijk fragieler. Ze krijgen te maken met de normale verouderingsverschijnselen en de zorg die dat vraagt, maar niet met de afname van vermogens die we zien bij de klassieke alzheimerpatiënt. Bij personen met vasculaire dementie blijven gedurende het ziekteverloop bepaalde aspecten van de persoonlijkheid dikwijls behouden; ze verliezen de greep op zichzelf niet zoals we dat bij alzheimerpatiënten zien. Ik zal hiervan een voorbeeld geven.

BH

BH kwam naar de alzheimerafdeling in een heel verwarde toestand, die het gevolg was van een gebroken heup en de nazorg die ze had gekregen. Ze had een geschiedenis van te hoge bloeddruk, die met medicatie goed onder controle werd gehouden. Ze was ongeveer 85 jaar oud en woonde samen met haar poedel in een huis van drie verdiepingen. Haar familie wist dat ze niet goed at en problemen had met zelfverzorging (persoonlijke hygiëne, schone kleding, de was doen en in bad gaan). Haar huisarts had dementie vastgesteld, waarna de familie een maaltijdservice voor haar had geregeld en haar regelmatig opzocht om te kijken hoe het met haar ging. De familie zat echter een beetje met een dilemma, want het was duidelijk dat ze meer verzorging nodig had, die zij echter weigerde. Ze had de scepter gezwaaid over drie restaurants en twee echtgenoten op straat gezet; niemand zou haar vertellen wat ze moest doen.

BH leefde sober. Ze had de gewoonte op alle verdiepingen te controleren of de jaloe-

zieën wel dicht waren, of de lichten uit waren en of de hond buiten liep en binnen geroepen moest worden. Ze was ook gek op cocktails, wat toen ze ouder werd voor problemen zorgde, omdat ze er voor zichzelf een maakte, vervolgens vergat dat ze dat had gedaan en er dan nog een maakte. Op een dag gebeurde het onvermijdelijke: na één cocktail te veel struikelde ze over haar hond en brak haar heup.

Om haar heup goed te laten genezen, moest ze aanvankelijk in een geriatrische stoel, met een kussen tussen haar benen. Dat was heel beangstigend voor haar; ze schreeuwde voortdurend en vergat dat haar heup moest genezen. Ze had het idee dat ze gevangenzat en gemarteld werd. Gelukkig duurde het allemaal niet lang. Ze mocht snel weer lopen en kon weer deelnemen aan het sociale leven op de afdeling. Haar familie vond het beter dat ze niet naar huis terugging.

BH bracht al haar gedragspatronen mee naar haar nieuwe leefomgeving. Ze deed rondes, trok de jaloezieën in alle slaapkamers dicht, trok de stekker van de tv in de zitkamer uit (terwijl er nog mensen tv zaten te kijken!) en vroeg bij iedere maaltijd of de maaltijdservice al langs geweest was. Ze stond erop dat het 'bedienend personeel' in de eetzaal betaald werd. Als ze om een cocktail vroeg, knipoogde ze als ze merkte dat het limonade of iets anders was en zei: 'Hé, wacht eens, dit is geen cocktail!' Ze wilde ook voortdurend weten of haar poedel nog buiten liep. Wij zeiden dan dat het beestje bij haar zuster logeerde, en daar nam ze genoegen mee.

Ze kon zelf eten en zichzelf ook aankleden, als de schone kleren maar klaarlagen en de vuile 's nachts waren weggehaald. Ze kon haar kunstgebit verzorgen. Terwijl haar heup genas, verdween haar incontinentie. Ze kon niet koken, schoonmaken of goed omgaan met haar medicatie. Ze was echter alert op wat er gebeurde en bracht het personeel van allerlei zaken op de hoogte. Terwijl ze door de gang liep, zei ze: 'Die twee daar zijn aan het bekvechten' of 'Hij daar ligt op de grond' en mijn favoriet: 'Die daar is dood!' Dat was niet zo; de persoon in kwestie lag gewoon te slapen.

RR

Een andere vrouw, die tegelijk met BH naar onze afdeling was gekomen, was de tien jaar jongere RR, die de ziekte van Alzheimer had. Net als BH verliep haar leven volgens vaste patronen waar het haar dagindeling betrof en ze fixeerde haar aandacht steeds op dezelfde dingen. Ze kon niet tegen ruches op haar kleren, vuil op haar schoenen en ongekamd haar. Ze was een onberispelijke moeder en grootmoeder geweest, en had alles tot in de puntjes georganiseerd. Vroeger runde ze een schoonheidssalon. De familie merkte dat haar financiële zaken steeds meer tekenen gingen vertonen van vergeetachtigheid en gebrek aan orde. Bovendien begon

ze in bekende omgevingen te verdwalen. Er werd medisch advies ingewonnen en toen bleek dat ze alzheimer had.

RR was uiterst mobiel toen ze bij ons kwam wonen. Ze had gestructureerde activiteiten nodig, zodat ze haar aandacht ergens op gericht kon houden en minder last had van angsten. Ook RR maakte rondes, maar zij wilde de jaloezieën juist open hebben. Goddank, we hadden weer daglicht op de afdeling! Telkens als BH door de gang kwam en alle jaloezieën dichttrok, volgde RR niet lang daarna om ze allemaal weer open te doen. Zo ging het verschillende keren per dag. Het mooie ervan was dat BH nooit wist dat het RR was die de jaloezieën weer opentrok, dus er volgde nooit discussies. Er werd alleen steeds iets met de jaloezieën gedaan, afhankelijk van wie er langs was geweest.

Toen ze bij ons kwam functioneerde RR op hetzelfde niveau als BH. Ze leed niet aan incontinentie, kon zichzelf aankleden als de schone kleren klaarlagen, zorgde voor haar kunstgebit en kamde haar haar. Ze kon niet koken, schoonmaken of zelf haar medicijnen innemen. Ze praatte heel veel, was erg sociaal en merkte allerlei dingen op, waarover ze dan met het personeel en de medebewoners sprak.

Na verloop van tijd ontstonden er duidelijke verschillen tussen hoe beide vrouwen functioneerden. Binnen drie jaar had RR haar vermogen om woorden te vinden verloren en worstelde ze met haar spraak en haar zelfexpressie. Ze kon geen knoopjes, rits of riem meer dicht krijgen en moest helemaal aangekleed en opgemaakt worden. Ze ondernam geen onafhankelijke initiatieven meer en maakte ook geen doelgerichte rondes meer over de afdeling. Op haar eigen kamer waren de jaloezieën al een jaar niet meer open geweest. Ze was inmiddels volledig incontinent, verzette zich tegen in bad gaan en wilde niet geholpen worden als het om persoonlijke hygiëne ging.

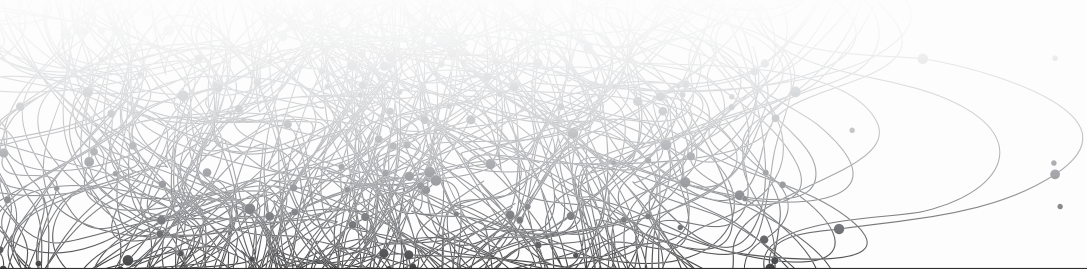
Haar familie vond het moeilijk hiermee om te gaan, omdat ze altijd heel veeleisend was geweest. Binnen een jaar begon ze slechter te lopen viel ze een paar keer. Na verloop van tijd at ze niet meer zelfstandig en moest ze gevoerd worden. Ze kreeg last van longontsteking en de afdelingsarts vermoedde problemen met inademen; ze slikte niet goed en kreeg stukjes voedsel in haar longen. Uiteindelijk overleed ze aan longontsteking.

In deze periode bleef BH haar rondes doen, zij het minder frequent en met minder aandacht. Ze vroeg nog steeds om cocktails, maar uitte haar verzoeken met een zachtere stem – ze schreeuwde haar wensen niet meer door de eetzaal. In de acht jaar die volgden vroeg ze vanwege haar toenemende fragiliteit om steeds meer verzorging, in tegenstelling tot haar dementie, die heel constant bleef (ze was inmiddels 93). Ze werd ook incontinent, niet doordat ze niet wist hoe ze naar het toilet

moest komen, maar doordat haar spiertonus te laag was geworden. Op haar ronde door de gangen kwam ze niet verder dan de eerste drie kamers. Ze keek er naar binnen, maar deed niets met de jaloezieën. Ze was nog altijd rusteloos en nog steeds haar eigen baas, maar het ontbrak haar aan de energie om dingen door te zetten. Ze keerde meestal weer terug naar haar favoriete stoel van waaruit ze keek naar wat er om haar heen gebeurde. Haar eetlust verminderde, maar ze kon nog wel zelfstandig eten. Haar handen beschikten nog over de fijne motoriek voor het hanteren van bestek en glazen, maar ze moest aangemoedigd worden om voldoende te drinken. Haar vasculaire dementie verergerde langzaam maar zeker, maar zij bleef grotendeels zichzelf. Haar scala aan activiteiten nam af, ze kon niet zo goed meer omgaan met complexiteit en met verschillende dingen tegelijk, maar in wezen was ze nog steeds de persoon die haar familie altijd had gekend. Ze herkende ook haar familieleden nog en bleef met hen communiceren, al waren de gesprekken korter en gingen ze alleen nog over vertrouwde zaken.

Dit is steeds weer mijn ervaring als het gaat over het verschil tussen de ziekte van Alzheimer en de verschillende vormen van vasculaire dementie. Alzheimer is meedogenloos in de manier waarop de vermogens en unieke zelfexpressie van de persoon worden aangetast. Hoe ouder de patiënt bij de diagnosestelling is, hoe milder dit proces verloopt, maar de vermogens van de patiënt nemen in alle opzichten gestaag af. Vasculaire dementie daarentegen lijkt meer op wat we gewoonlijk aanduiden met 'seniele dementie'. Mensen met deze diagnose hebben baat bij ondersteuning en structuur, en families en hulpverleners moeten zich aanpassen aan de specifieke zorg die de persoon nodig heeft. Als je een uitspraak wilt doen over de levensverwachting van dergelijke mensen, moet je niet alleen kijken naar aspecten van de vasculaire aandoening, maar er ook andere factoren bij betrekken, zoals het tempo waarin de dementie verergert, andere kwalen en erfelijke factoren. Die geven namelijk aan hoe de dingen zullen veranderen en zich zullen ontwikkelen, iets wat niet is af te leiden uit de diagnose vasculaire dementie zelf.

7 Pleidooi voor een menselijker zorg



'Ik hoor hier helemaal niet. Het lijkt hier helemaal niet op mijn huis. Jullie zijn gek. Ik ga hier weg!'

Mensen met geheugenverlies hebben geen referentiekader voor nieuwe situaties. Denk bijvoorbeeld aan iemand van negentig die naar een verzorgingstehuis gaat, maar de sleutels van het huis waarin ze veertig jaar heeft gewoond onder geen voorwaarde wil afgeven. Hoe kan vanuit haar beleving dit verzorgingstehuis ooit haar thuis worden? En wat te denken van een oude vrouw die, nadat haar man is overleden, nog twintig jaar in hun huis is blijven wonen? Daar had ze haar eigen keuken, zitkamer, eetkamer, slaapkamer en tuin, en nu bevindt ze zich plotseling in een gebouw met lange gangen en grote, lege ruimten die bedoeld zijn voor dertig tot zestig mensen, met allemaal deuren, waarvan er niet een naar buiten gaat.

Mensen met verlies van het kortetermijngeheugen beseffen niet dat ze hulp nodig hebben omdat ze bepaalde dingen niet meer zelf kunnen. Een gesprek met hen over waar naartoe ze gaan verhuizen en wanneer dat gaat gebeuren zijn ze onmiddellijk vergeten. Het gevolg is dat ze in de nieuwe omstandigheden gedachten krijgen als 'dit klopt niet, ik moet hier weg, terug naar een plek die ik goed ken'. Dat kunnen ze letterlijk bedoelen, maar ze kunnen ook verlangen naar iets wat ze zich van tien of twintig jaar geleden herinneren, toen hun huidige probleem niet bestond.

Het lijdt geen twijfel dat mensen met geheugenverlies een grote uitdaging betekenden voor de bestaande situatie in verzorgingstehuizen, omdat die gedwongen werden allerlei aanpassingen te doen. Een bewoner met lichamelijke beperkingen en goede mentale vermogens kan ernaar verlangen dat de dingen anders zijn, maar

is dikwijls te beleefd om dat te zeggen. Een angstige, boze bejaarde die iets niet begrijpt en dat met grote heftigheid naar buiten brengt, kan in een open setting echter voor grote beroering zorgen. Daar zit overigens een onverwacht positieve kant aan die niet genoeg benadrukt kan worden: met zulke bewoners moet er wel gezocht worden naar betere oplossingen. Hun aanhoudende niet-rationele benadering van het leven vraagt daarom, want rationele, logische oplossingen werken niet.

Veranderingen die we zien zijn bijvoorbeeld een huiselijker leefomgeving, met woonkamers en andere ontmoetingsruimten die meer huiselijkheid uitstralen. We zien ook indelingen die voor dergelijke bewoners logischer zijn; de slaapkamers liggen bijvoorbeeld verder weg van de gemeenschappelijke ruimten. Er is veel natuurlijk licht en er zijn verschillende uitgangen, zodat de bewoners gemakkelijker de tuin in kunnen of buiten kunnen gaan wandelen. We zien ook dat er activiteiten georganiseerd worden die deze bewoners als zinnig ervaren, zodat ze zich niet vervelen of gefrustreerd raken. Het personeel spreekt sterke kanten van de bewoners meer aan en richt zich minder op hun gebreken. In het verleden was in instellingen van al deze dingen geen sprake. Specialisatie in de langdurige zorg voor ouderen betekent reageren op een veranderende zorgvraag en zoeken naar betere oplossingen voor de problemen die ontstaan.

Voor het eerst werden voor mensen met geheugenverlies in bestaande verzorgingstehuizen specifieke faciliteiten aangeboden. Dankzij demografische gegevens wisten instellingen voor langdurige zorg dat de vraag hiernaar zou toenemen en men wilde daarop reageren. Tussen 1985 en 1995 hebben besturen van organisaties op het terrein van langdurige zorg nieuwe gebouwen ontworpen en oude aangepast, en zijn er voor dementiepatiënten veilige verzorgingstehuizen geopend, nieuwe opleidingen ontwikkeld voor verzorgend personeel en criteria opgesteld voor wie voor dergelijke verzorgingstehuizen geschikt is. Het ontwerp van de gebouwen werd aangepast aan de hand van de resultaten van onderzoek naar wat functioneel is voor mensen met geheugenverlies en wat niet.

Er werd gekeken naar de behoeften van de verschillende typen ouderen met dementie en daaruit kwam een patroon naar voren. Veel bewoners bevonden zich in het beginstadium van dementie en zouden meer baat hebben bij thuiszorg, omdat ze nog actief waren en in veel gevallen zelfstandig in de verschillende aspecten van hun persoonlijke verzorging konden voorzien. Voor hen betekende thuishulp in de meeste gevallen minder aanpassing, wat de organisatoren van deze hulp mogelijkheden gaf om de nadruk te leggen op een sociaal zorgmodel en de beperkingen van medische zorgmodellen te vermijden. Het resultaat hiervan was dat tussen 1995

en 2005 meer instellingen in de zorg en thuishulporganisaties zich op deze markt hebben geprofileerd. Er zijn mogelijkheden gecreëerd om te voorzien in de eerste zorgvraag van dementiepatiënten en er zijn verzorgingstehuizen opgezet waarin meer nadruk ligt op verzorging van ouderen in de latere stadia van de aandoening, vanaf het moment dat er behoefte is aan fysieke ondersteuning.

Voor ouderen kwamen er mogelijkheden voor dagbesteding. Thuiszorginstellingen merkten dat veel van hun cliënten hulp nodig hadden vanwege cognitieve problemen. Dit betekende een extra prikkel om te voldoen aan de vraag naar aangepaste vormen van zorg. Tegenwoordig kunnen dementerenden op allerlei niveaus en in allerlei vormen zorg krijgen.

De introductie van meer geavanceerde vormen van zorg voor ouderen met geheugenproblemen heeft een positief effect gehad op de langdurige zorg voor ouderen in het algemeen, dus ook voor ouderen die niet kampen met cognitieve beperkingen. Voor deze begripvolle, geduldige ouderen (waarvan velen zouden willen dat er minder vanuit een 'tehuisconcept' zou worden gedacht) kwamen er eindelijk meer op het individu gerichte leefomgevingen. Zonder de druk om tegemoet te komen aan de behoeften van demente ouderen met hun irrationele gedrag, zouden deze veranderingen veel langer op zich hebben laten wachten. Onaangename en onbevredigende ervaringen heeft bestuurders van verzorgingstehuizen gedwongen meer op de behoeften van de bewoners te letten en dat heeft tot een enorme vooruitgang geleid in de ouderenzorg als geheel.

Stadia van de ziekte van Alzheimer

Mensen die gediagnosticeerd zijn met geheugenverlies, bijvoorbeeld in verband met de ziekte van Alzheimer, maken verschillende stadia door. In de eerste stadia van de ziekte zijn ze nog heel erg zichzelf. Ze vertonen normaal gedrag en functioneren ook goed. Ze krijgen alleen moeite met besluiten wat ze willen doen en soms laat hun kortetermijngeheugen het afweten. Dit wordt gevolgd door problemen met impulsbeheersing, veranderingen in persoonlijkheid en ten slotte aantasting van het langetermijngeheugen.

In het eerste stadium laten alzheimerpatiënten in hun vertrouwde omgeving een redelijk functioneringsniveau zien, al hebben ze wel ondersteuning nodig en is het bijvoorbeeld noodzakelijk te controleren of de rekeningen worden betaald, hoe ze autorijden en of er huishoudelijke klusjes en reparaties blijven liggen. Het kan lastig zijn hierin een balans te vinden. Het is namelijk je taak als verzorger om de persoon met geheugenverlies te ondersteunen in zijn onafhankelijkheid en voor hem

of haar een goede vriend, vriendin of partner te zijn. Tegelijk moet je als verzorger weten wanneer je moet bijspringen en wanneer het nodig is iemand af te remmen in activiteiten die niet goed voor hem zijn.

Als je geheugenverlies hebt, begrijp je het verband tussen verschillende zaken niet meer. Je herinnert je slechts gedeelten; er zijn hiaten. Als mensen met dementie in staat zijn te beseffen dat ze dingen vergeten – dat maakt een groot verschil – dan kunnen er verschillende reacties ontstaan. Sommigen worden tot waanzin gedreven en kunnen heel geïrriteerd en boos worden. Andere worden depressief en apathisch, en onttrekken zich voortijdig aan activiteiten waaraan ze altijd plezier hebben beleefd, omdat ze het gevoel hebben het niet meer aan te kunnen. Het kan te verwarrend voor hen worden. Ze gaan alles wat niet op dit moment gebeurt ontkennen, omdat hun dat een veilig gevoel geeft; ze kunnen niet overzien wat er straks mogelijk van hen wordt verwacht. Dit kan een normaal gesproken heel sociaal iemand ertoe brengen zich sterk terug te trekken.

Een andere reactie is paranoia. Stel jezelf even voor dat je dingen kwijt bent, dat het je niet lukt belangrijke dingen terug te vinden. Misschien besef je zelfs niet dat je een geheugenprobleem hebt: je vergeet dat je vergeetachtig bent. Omdat je langetermijngeheugen nog goed werkt, is het beeld dat je van jezelf hebt nog steeds dat van een competente persoon, iemand die in staat is verschillende dingen tegelijk te doen en dingen gewoon kan onthouden. Op basis van deze herinnering en het besef dat er dingen verdwenen lijken te zijn, kun je gaan denken dat er een dief in huis is of dat anderen met opzet jouw spullen zoekmaken. Het is gemakkelijker te denken dat de wereld gek is dan te denken dat jij het bent die zich dingen niet meer herinnert.

Het is een manier om je groot te houden. Als wij iemand vanuit liefdevolle bedoelingen en vriendelijkheid zorg bieden en ondersteunen, dan past het toch niet om die persoon ervan te overtuigen dat hijzelf degene is die spullen kwijtraakt en zich dingen niet meer herinnert? We zullen juist proberen ervoor te zorgen dat de ander de verdwenen zaken gemakkelijker terugvindt, bijvoorbeeld door kopietjes te maken van belangrijke papieren. Of we vergoelijken zijn probleem door te zeggen dat we zelf ook wel eens dingen kwijt zijn en we zeggen: ‘Nu hebben we er samen last van!’

Onze reacties zijn gebaseerd op waar de persoon staat in het ziekteproces, op hoeveel hij nog begrijpt en op hoe we het best met hem kunnen omgaan. Naarmate het ziekteproces vordert, moeten wij onze reacties steeds vaker en steeds definitiever aanpassen. Er zijn natuurlijk benaderingen waarvan je kunt zeggen dat ze in het algemeen goed werken, maar waar het werkelijk om gaat is de aanpassing aan de

persoon. In haar boek *De Validation-methode in de praktijk* zegt Naomi Feil: ‘We moeten oversteken naar hun kant van de straat. We kunnen van hen niet verwachten dat ze naar onze kant komen.’

.....

‘Naar mijn ervaring moet je met bewoners die aan dementie leiden praten zoals je doet met iemand die geen geheugenproblemen heeft. Dus niet alsof je tegen een kind praat, maar gewoon normaal praten. Diana is een van de bewoners met wie ik normaal kan praten. Ze is voortdurend op zoek naar haar ouders. Soms beseft ze dat haar ouders overleden zijn, maar op andere momenten kan ze dat idee absoluut niet plaatsen. Iedere dag dat ik in de salon ben, komt Diana een paar keer langs. Ze vraagt me dan giechelend of ik haar ouders heb gezien en of ik ze, als ik ze zie, wil zeggen waar ze haar kunnen vinden. Ik beloof haar dan altijd dat ik dat zal doen. Haar dementieverschijnselen nemen nog steeds toe en ze wordt angstiger, met name op het einde van de middag, tegen etenstijd. Eerder zei ik gewoon tegen haar dat haar ouders er niet meer waren. Dan beseft ze dat ze dit eigenlijk wel wist en bedankte ze me dat ik daar eerlijk over was. Maar direct daarna vroeg ze weer of ik haar ouders ook had gezien. Soms kan ik tegen haar zeggen dat haar ouders er niet meer zijn, maar op andere momenten, afhankelijk van hoe angstig ze is, zeg ik dat ik, mochten ze naar haar op zoek zijn, tegen hen zal zeggen waar ze haar kunnen vinden.’

– Cathy Poole, schoonheidsspecialiste

.....

In het begin van mijn werk met dementiepatiënten werd er nooit zo over gepraat; iemand met alzheimer werd vaak niet eens verteld waaraan hij leed, uit angst dat hij de moed zou verliezen of niet verder wilde leven. Gelukkig bestaan er tegenwoordig supportgroepen voor zowel verzorgers als patiënten. In de eerste stadia van de ziekte kun je gemakkelijker met de patiënt overleggen hoe hij de dingen geregeld zou willen hebben als hij dat niet meer zelf kan aangeven. Met een redelijk functionerend iemand die goede familiebanden heeft kun je gemakkelijker in openheid moeilijke onderwerpen bespreken. Als je dat niet doet, kan de familie zich later schuldig voelen dat dit niet is gebeurd.

Zorg er in de vroege stadia van alzheimer voor – als de diagnose is gesteld maar de mogelijkheid nog bestaat om met de persoon overleg te plegen – dat alle belang-

rijke zaken geregeld worden: zorg zolang de persoon in kwestie nog wilsbekwaam is voor een volmacht, stel een testament op, bespreek de rijvaardigheid en regel thuishulp voor als die noodzakelijk wordt.

Het lijkt geen twijfel dat ook de verzorgers hulp en assistentie nodig hebben. Zij moeten met elkaar bespreken hoe de hulp eruit zal zien, hoe die door de patiënt ervaren wordt en hoe de betaling wordt geregeld. Welke plannen voor de lange termijn ten aanzien van de woonsituatie hebben de voorkeur van de persoon die de diagnose heeft gekregen en van familieleden, partners en belangrijke vrienden en kennissen die de persoon in kwestie ondersteunen?

In het aanvangsstadium van dementie zijn er nog mogelijkheden om samen met de persoon kwesties te bespreken die later zullen gaan spelen. Dat kan betekenen dat er afspraken op papier worden gezet, dat er lijnen worden uitgestippeld, instructies worden vastgelegd, gesprekken worden opgenomen en foto's worden gemaakt van belangrijke gebeurtenissen en ontmoetingen. Ook is het goed dat er voor de patiënt een agenda komt waarin wordt bijgehouden wat er op een dag is gebeurd en welke gebeurtenissen eraan komen.

Experimenteren met verschillende typen klokken kan zinvol zijn. Sommige mensen vinden een klok met een ouderwetse wijzerplaat prettig, andere zien liever een digitale. Klokken die speciaal voor blinden zijn bedoeld en de uren hoorbaar aangeven kunnen iemand soms helpen zich bewust te blijven van de tijd.

Wees proactief en goed voorbereid

‘Weet waar de financiële administratie, de verzekeringspapieren en andere belangrijke documenten worden bewaard. Zorg er zo vroeg mogelijk voor dat je gemachtigd bent om deze zaken te regelen.’

– LuAnn, dochter

Verzorgers moeten bewust proberen milder te reageren op steeds vaker herhaalde vragen en op vaste gedragspatronen. We doen allemaal weleens dingen op een vooraf geplande manier. Hoe we 's morgens opstaan en onze dag beginnen kun je als een vast gedragspatroon aanmerken. Als we dertig jaar lang dezelfde baan hebben, vormen de manier waarop we ons daarop voorbereiden, hoe we naar ons werk gaan en waar we onze auto parkeren ongetwijfeld een vast patroon.

Bij mensen met geheugenverlies worden dergelijke vaste gewoonten (een rekening betalen, mensen opbellen, naar het werk gaan of de kinderen ophalen) sterk bena-

drukt. Het denken volgt vaste sporen en iemand met geheugenverlies kan zichzelf niet meer van zo'n spoor losmaken.

Soms houden gedragspatronen verband met langlopende kwesties of onopgeloste problemen, maar ze kunnen ook eenvoudig te maken hebben met iets dat opeens bovenkomt. Omdat het voor iemand met geheugenverlies moeilijk is nieuwe informatie vast te houden, lijkt het voor diegene alsof jij die nooit gegeven hebt. Een dergelijke situatie los ik op door net te doen alsof de informatie voor mij ook nieuw is; ik probeer in het hier-en-nu te zijn, houd niet bij hoe vaak ik iets al heb verteld en probeer de ander op zijn gemak te stellen. Als dat allemaal niet helpt en ik voel dat ik mij ga storen aan het gedrag van de ander, dan leid ik de aandacht af door van gespreksonderwerp te veranderen.

Ik heb een gezin meegemaakt waarvan de vader, die accountant was, de diagnose dementie had gekregen. Het bleek onmogelijk hem te laten ophouden steeds opnieuw dezelfde leveranciers te betalen. Zijn familie ging naar de bank, die een schaduwadministratie opzette, compleet met onechte cheques van een afwijkende kleur. De familie belde alle leveranciers op en liet hu weten dat de gele cheques echt waren en de groene onecht. Alle post werd gecontroleerd en de bank hield de chequenummers bij. Nu kon de vader zoveel cheques uitschrijven als hij wilde, zonder dat zijn bankrekening werd geplunderd.

Tegenwoordig zijn er veel boeken met waardevolle informatie en sprekers die adviezen geven over hoe de ziekte verloopt en hoe je je kunt richten op een positieve interactie, in plaats van op de aftakeling. De nadruk ligt tegenwoordig meer op hoe de verzorgers geholpen kunnen worden om hun naasten in het ziekteproces op een effectieve manier bij te staan, zo waardig en vreugdevol als mogelijk is.

‘Wie de ziekte van Alzheimer heeft bevindt zich voortdurend op onbekend terrein. Zo iemand heeft zelfs in zijn eigen achtertuin een cultuurschok.’

– Virginia Bell en David Troxel, *The Best Friends™ Approach to Alzheimer's Care*

The Best Friends™ Approach

Virginia Bell en David Troxel woonden aan weerszijden van het Noord-Amerikaanse continent, werkten bij de plaatselijke alzheimervereniging en waren actief in de opleiding en ondersteuning van zorgverleners bij dementie. Ze ontmoetten elkaar op een conferentie en bespraken de benaderingen die volgens hen het beste werkten, met name bij dagopvang en thuiszorg.

In hun eerste boek, *The Best Friends™ Approach to Alzheimer's Care*, leggen Bell en Troxel uit wat het inhoudt een 'slimme' verzorger te zijn. Zij leggen de nadruk op de relatie tussen de persoon met geheugenverlies en degenen die voor die persoon zorgen. In hun boek raden ze de lezer aan zich niet bezig te houden met het stadium van alzheimer waarin hun dierbare verkeert, maar die persoon te beschouwen als een goede vriend, met een eigen verleden, een eigen belangstelling en eigen ervaringen, en met sterke kanten, zwakke kanten en eigenaardigheden. Het doel is manieren te vinden om de persoon met geheugenverlies zo lang mogelijk bij dingen te betrekken en je voortdurend aan te passen aan nieuwe en veranderende behoeften, zonder daarbij de levensgeschiedenis van die persoon uit het oog te verliezen. Het gaat erom te leren een liefdevolle metgezel te zijn.

Het is de auteurs gelukt in hun boek duidelijk uiteen te zetten welke aspecten in deze benadering belangrijk zijn en hoe je daar op een praktische, zinvolle manier gebruik van kunt maken. *The Best Friends™ Approach* bleek zo succesvol te zijn, dat het boek voor personeel in deze sector in sommige Amerikaanse staten inmiddels verplichte literatuur is. Vervolgens kwamen er een werkboek en een activiteitenboek uit over deze benadering, evenals een boek speciaal voor verzorgers: *The Designed Life: The Best Friends™ Approach to Alzheimer's Care - A Guide for Care Partners*. Er zijn inmiddels zelfs boeken die geschreven zijn door mensen met dementie, bedoeld om anderen te helpen begrijpen wat zij ervaren. In iedere fase van deze ziekte moeten verzorgers zich aanpassen aan veranderingen, en in iedere fase ontstaan nieuwe problemen en nemen bestaande problemen af.

Het is bekend dat bij dementie de ontwikkelingsstadia die wij in ons leven doormaken in omgekeerde volgorde opnieuw beleefd worden. Dat is geen vorm van tijdverdrijf of een cognitieve oefening in terugkijken op je leven. De patiënt maakt een diepgaande herbeleving van zijn leven mee, waarbij bepaalde aspecten, gedachten, emoties, functies of lichamelijke vermogens geïntensiveerd worden voordat ze worden losgelaten of verdwijnen. Af en toe lijkt het ziekteproces zich heel psychisch en existentieel te manifesteren, dan weer is het heel fysiek en betreft het de hersenfunctie en de aantasting ervan. In de volgende hoofdstukken ga ik hier dieper op in en geef ik ook aan hoe je de verschillen herkent.

de diepte van de demente persoon naar boven komt. Als je hiervoor openstaat, kun je de mooiste dingen ontdekken.

Een mens is te vergelijken met het palet van een kunstschilder, die unieke kleuren en tinten gebruikt. We maken allemaal deel uit van het mensdom, maar we hebben ieder een eigen levenservaring en een eigen kijk op dingen. Naarmate het dementieproces voortschrijdt, verandert ons palet en worden bepaalde tinten die de persoon kenmerkten of een subtiel aspect van hem vertegenwoordigden benadrukt dan wel afgezwakt.

Ik heb deze verschuivingen duidelijk waargenomen. Je zou ze kunnen zien als speciale effecten in een moderne film. Het orkest speelt op de achtergrond schitterende muziek en er wordt synchroon met de muziek een overvloed aan bewegende kleuren en vormen vertoond, die zich weerspiegelen in een uitgestrekt wateroppervlak. De persoon staat op de oever en versmelt dan met de watervlakte. Vervolgens verandert hij weer en staat opeens in het licht. Het is moeilijk te beschrijven, maar heel voelbaar voor wie zich erop afstemt. De beschrijvingen van de stadia zijn een poging om hiervan iets voelbaar te maken en de lezer, terwijl hij probeert hier iets van te begrijpen, de gelegenheid te geven even stil te worden en gewoon te *zijn*.

Denk eens na over hoe je eigen relaties veranderen en over de vergankelijkheid in je eigen leven. Misschien merk je dat de stress die je voelt als een dierbaar iemand in het eerste stadium van dementie verkeert wordt versterkt door een onderliggende (onbewuste) weerstand tegen verandering. Misschien word je je bewust van de rol die jij speelt in de wisselwerking tussen jou en deze persoon. Denk eens na over hoe jouw inbreng bepaalt hoe je op de ander reageert, en wees niet alleen bezig met wat deze persoon doet dat bij jou een reactie oproept.

Dit proces van zelfonderzoek is voor de meesten van ons buitengewoon lastig, maar het moet naast het verdriet dat je voelt toch een plaats krijgen. Je meer bewust worden van jezelf kan namelijk helpen de stress te verminderen. Je pijn verdwijnt er niet door, maar het kan je helpen als je vast kunt stellen welke aspecten van de dementie van de dierbare persoon het moeilijkst voor je zijn.

Het vroege stadium van dementie beïnvloedt de vermogens die we het laatst in ons leven ontwikkelen: zelfstandig besluiten nemen, zaken zelf beoordelen en ons gezonde verstand gebruiken, meer dingen tegelijk doen, verantwoordelijkheid dragen (rekeningen betalen, autorijden), omgaan met het huishouden, met maatschappelijke belangen, met ons werk en met ons pensioen. Dit behoort allemaal tot de uiterlijke vorm van ons zelfbesef en vormt de belangrijkste functie van het ego, niet in de betekenis van egoïstisch zijn, maar zoals we onszelf zien in de wereld: onze persoonlijkheid en dat waar anderen mee communiceren als ze met ons

in contact komen. Het vroege stadium van dementie betekent het verlies van alle zaken die we als volwassene kunnen regelen; het betekent het verlies van de leerervaring van de volwassene.

Wat ik in dit stadium ook waarneem en voel is dat het meest uiterlijke, wereldlijke zelf door elkaar wordt geschud en zijn greep op de dingen verliest. Dementie betekent een gelegenheid om terug te keren naar onze essentie. Het ziekteproces veroorzaakt een ontwrichting en een achteruitgang op alle niveaus waarop wij ons als mens in ons leven ontwikkelen. Uiteraard verzetten ons ego en onze natuurlijke vitaliteit zich hiertegen.

In het vroege stadium zien we dikwijls een intensivering van stemmingen, gedragingen en houdingen die verband houden met iemands besef baas over zichzelf en zijn leven te zijn. Het oorspronkelijke homeostatische principe van het lichaam is hier werkzaam: het probeert het ophanden zijnde verlies tegen te gaan of te overwinnen. Als het kortetermijngeheugen van de persoon het echter in belangrijke mate laat afweten en er is sprake van bijkomende symptomen, dan zijn de hersenen al enige tijd aan het aftakelen. Ze hebben hun laatste reserves verbruikt in een poging het controleverlies te compenseren en kunnen de opgelopen schade niet langer verdoezelen door alternatieve zenuwbanen te benutten. De persoon zal nog steeds 'goede' dagen hebben, dagen waarop hij helderder is, maar daarnaast 'slechte' dagen, dagen waarop hij meer verward is. Terugkeer naar hoe hij was, is echter niet meer mogelijk.

Ons spirituele zelf doordringt ons lichaam en gebruikt het als voertuig voor zijn bedoeling met ons bestaan. De ziekte van Alzheimer is voor de persoon een 'excarnerende', vervreemdende ziekte; mensen die deze ziekte hebben spreken van 'hiaten'. Ze gaan helemaal op in een bepaalde bezigheid of voeren geanimeerd een gesprek, en dan overvalt hun plotseling iets wezenloos. Dan zeggen ze iets in de trant van: 'Ik weet niet meer waar ik mee bezig was of wat ik zei, en hoe ik ook mijn best doe om het terug te halen, het is weg.' Voor de persoon in kwestie is dit een bijzonder pijnlijke fase, want hij kan de veranderingen bij zichzelf waarnemen. Hij weet dat hij in gebreke blijft en hij vergelijkt zichzelf mogelijk met hoe hij nog niet zo lang geleden was. Hij is gewend met zijn ego invulling te geven aan zijn dag, en hij beschikt ook nog altijd over een dag, alleen zijn ego laat het af en toe afweten.

Dit kan leiden tot heftig verzet en starheid. 'Nee, ik ga niet naar de dokter. Nee, ik kom niet bij je in huis wonen. Nee, ik laat geen vreemden in mijn huis. Ik ontsla ze als jij ze inhuurt!' Dit is een wanhopige poging om alles bij het oude te laten. Het lijkt op met je voeten in de branding staan: eerst sta je nog stevig, maar als het wa-

ter terugzakt, wordt je basis uitgehold. Als je geen inzicht hebt in wat er verandert of uitgehold wordt, vertelt je perceptie je dat je overeind moet blijven – jij (de grote Jij) zal ook overeind blijven. Dit lijkt sterk op de in onze cultuur allesoverheersende ontkenning van de dood. ‘Als ik gewoon blijf leven, gewoon doorleef, en ik ontken dat de dood bestaat, dan ga ik niet dood, toch?’ We weten dat dit een domme rede-nering is, maar zo gaan velen van ons met hun sterfelijkheid om.

Dit stadium lijkt voor mij in sommige opzichten op zoiets als afstand doen van een vakantiewoning die al heel lang in bezit van de familie is. Wat voor gevoel geeft mij dat? Wat moet ik doen? Waar moet ik van genieten nu het nog kan? Wat moet ik waarderen, wat moet ik mij blijven herinneren en hoe zorg ik ervoor dat ik het straks kan loslaten? Ik kan door het huis lopen en denken aan alles wat ik er heb meegemaakt. Ik kan vanaf verschillende plekken naar het huis gaan zitten kijken en naar de vogels luisteren, of naar het geluid van het meer of de bossen. Of ik kan energiek beginnen met dozen inpakken. Of misschien moet ik even in iedere stoel gaan zitten. Het kan ook zijn dat ik liever een slaapje doe, omdat het me allemaal nogal raakt. Misschien wil ik wel huilen. Of ik zoek iets om boos over te worden, omdat ik niet beseft dat ik eigenlijk wil huilen of omdat ik wil voorkomen dat ik willoos word.

Het idee in dit eerste stadium is niet dat we het huis waar we al onze tijd in doorbrengen gaan afsluiten, maar dat we de extraatjes, de verbeteringen die wij erin hebben aangebracht los gaan laten. Mensen met dementie verliezen die aspecten van zichzelf die de laatste en grootste successen van hun leven vormen. Ze zijn nog niet terminaal, maar ze zijn wel op weg daar naartoe.

Dit verlies doorvoelen is moeilijk en pijnlijk. Mensen met geheugenverlies kunnen nog allerlei zaken regelen, want ze beschikken nog over voldoende vermogens en over hun sterke kanten. Wij kijken dikwijls alleen naar wat er ontbreekt, naar wat verloren is gegaan, niet naar wat er nog over is. Als we iets verliezen, worden we ons meer bewust van de waarde die het voor ons heeft gehad. Dat kan ertoe leiden dat we meer waardering gaan voelen voor dingen die we als vanzelfsprekend beschouwen. De demente persoon sluit zijn vakantiewoning achter zich, maar zijn dagelijkse zelf is zich daar niet van bewust.

Ik richt mij op de vermogens die er nog zijn. Ik sta er verbaasd van hoe demente mensen binnen de context van de veranderingen die er in hen plaatsvinden zich kunnen aanpassen, zich inspinnen en dingen voor elkaar kunnen krijgen. Ik voel compassie met hun pijn en met de moed die de menselijke geest toont. En tegelijk voel ik verdriet om alles wat er verdwijnt. Het is niet gemakkelijk. Als ik de zin van dingen niet begrijp, moet ik vaak denken aan een oud gedicht, getiteld ‘De wever’.

Ik probeer erop te vertrouwen dat overal een reden voor is, dat er een groter plan bestaat dat ik niet ken.

Mijn moeder vertelde mij wat de werkelijke betekenis is van 'gewijd worden'. Het is het vermogen krijgen om staand op een drempel de angst weg te nemen. Ze had het gevoel dat de rol die we op ons nemen (of dat nu inhoudt dat we anderen helpen met hun verplichtingen of met veranderingen in het leven, of hen helpen dit leven los te laten) inhoudt dat we voor die persoon op dat moment iets van zijn angst wegnemen en hem helpen de stap te zetten naar wat er komen gaat. Bij iemand aanwezig zijn, iemands getuige zijn en kerkelijke rituelen zijn hier vormen van. Ze had ook het gevoel dat er talloze gewijde personen op de wereld rondlopen die niet noodzakelijk een priesterboordje dragen, maar die voor de mensen om hen heen wel een priesterfunctie hebben.

Ik heb de indruk dat veel verzorgers (professionals en leken) en mantelzorgers die dit iedere dag in praktijk brengen: angst voor wat er verandert wegnemen en naast de ander staan. We zien dit ook terug in de oorspronkelijke slogan van de Alzheimer's Association: Iemand die naast je staat. Als je voor je gevoel alleen staat, kun je in moeilijke situaties de wanhoop nabij zijn. Als je die met iemand kunt delen, zijn ze nog steeds moeilijk, maar kunnen ze draaglijk worden. Het proces leert ons steeds weer dat we de moeilijkheden altijd zullen doorstaan, dat we onze weg erdoorheen altijd vinden.

De wever*

*Mijn leven is een weefsel tussen God en mij,
niet ik kies uit de kleuren, heel bewust kiest Hij.
Vaak weeft Hij er verdriet in en ik, door onverstand,
vergeet: Hij ziet de boven- en ik de onderkant.
Als 't weefgetouw zal rusten en de spoel schiet niet meer om,
zal God het doek ontvouwen en verklaren elk 'waarom'.
Hoe nodig donk're draden zijn in des wevers hand
naast goud en zilverdraden: zo komt Zijn plan tot stand.*

* Vertaling Corrie ten Boom

Verzorgers krijgen te maken met de vraag hoe ze moeten omgaan met het zelfbesef van de persoon en met de werkelijkheid zoals deze persoon die iedere dag waar-

neemt. De vraag is hoe je deze aspecten benadert zonder over grenzen te gaan en je te veel met de ander te bemoeien of, erger nog, zijn of haar geestkracht te breken. Met name bij echtparen kunnen de verwachtingen die iemand van de ander heeft een verwoestende uitwerking hebben. Bij echtparen is er doorgaans sprake van een duidelijke taakverdeling en is de ander degene met wie je je leven, je gevoelens, je hoop en je dromen deelt. En dan opeens moet je de ander therapeutisch benaderen en ondersteunen. Dat betekent dat de relatie fundamenteel verandert.

Sommige echtparen hebben er grote moeite mee om hun manier van omgaan met elkaar te veranderen, of ze hebben persoonlijke zwakheden die dat lastig maken. Een voorbeeld hiervan is de 'gezonde' man die tegen zijn vrouw schreeuwt omdat ze niet meer weet wat hij zojuist tegen haar heeft gezegd. Ze mogen dan wel naar de huisarts zijn geweest en te horen hebben gekregen dat de vrouw geheugenproblemen heeft, maar ze gaan al zestig jaar zo met elkaar om en dat verandert niet meer. Mogelijk is deze man zo bang om zijn vrouw te verliezen, dat het hem niet lukt haar op te vangen of te ondersteunen. Deze angst kan zich manifesteren als boosheid of depressie, wat erop wijst dat buitenstaanders zich met de situatie moeten gaan bezighouden om te kijken of alles wel goed gaat of om de last voor de verzorgende partner lichter te maken.

In sommige situaties moet de familie of een ander ondersteuningsnetwerk iets doen om degene die voor een demente partner zorgt te beschermen tegen de woede of de gedragsveranderingen van degene met geheugenverlies. Ook moet er worden ingegrepen als de verzorger misbruik maakt van zijn positie en de persoon met geheugenverlies slecht behandelt. Het doet er niet toe welke rol de verzorger in het leven van zijn demente partner heeft gespeeld, er mag niet van uitgegaan worden dat een echtpaar er voor wat betreft elkaars behoeften wel uitkomt, noch in de eerste, nog in de latere stadia van de ziekte. Als de verzorger denkt dat hij voor zijn partner moet zorgen of als hij dat uit schuldgevoel doet, kan er geen sprake zijn van een blijvende liefdevolle reactie op de veranderende behoeften van de ander. De verzorgende partner moet een onderliggende bereidheid hebben en in deze rol echt aanwezig willen zijn, wil er een redelijke kans op succes zijn. Daarnaast moet de verzorgende partner ondersteuning en informatie krijgen, en op vastgestelde momenten de zorg kunnen onderbreken, anders zal deze rol geen haalbare zaak voor hem zijn.

Ook al beschouwen we het in het algemeen niet als een zegen, in sommige gezinnen kan een kind de verzorging van zijn demente vader of moeder soms gemakkelijker aan dan de partner. De meeste kinderen maken zich van hun ouders los en bouwen een leven op dat verschilt van dat van hun ouders. Dat betekent dat ze zich in pe-

rioden van stress kunnen terugtrekken en in hun eigen omgeving en sfeer kunnen bijtanken. Ook al hebben ze te maken met de veranderende behoeften van iemand die hen dierbaar is, ze hebben ook nog een eigen leven. Dat helpt enigszins om de balans te bewaren, en zorgt voor de gelegenheid om afstand te nemen en de situatie objectief te beoordelen. Dat is overigens emotioneel weer minder eenvoudig als de relatie met de ouder zich heeft ontwikkeld tot een gelijkwaardige vriendschap.

Een andere factor die een rol kan spelen zijn onopgeloste kwesties bij degene met geheugenverlies, als die geleid hebben tot problemen in de familie of tot vervreemding ervan. Ik heb eens een familielid horen zeggen: 'Alzheimer zou alleen in de sterkste families mogen voorkomen.' De ziekte zal hoe dan ook problemen met zich meebrengen en iedereen onder druk zetten, zelfs in de gunstigste omstandigheden. Soms kunnen gebrek aan financiële middelen en de beperkingen van een locatie of van het ondersteunende netwerk de situatie flink ingewikkelder maken.

Veel ouderen zijn na hun pensionering verhuisd of hun kinderen zijn elders carrière gaan maken. De diagnose van dementie en de eruit voortvloeiende aanpassingen kunnen er dan toe leiden dat de persoon met de diagnose uit zijn vertrouwde omgeving weg moet, wat een ontheemd gevoel met zich meebrengt, dat nog eens bovenop de stress van de aandoening komt. Op de ene locatie zijn misschien meer mogelijkheden voor zorg dan op de andere, wat een doorslaggevende factor kan zijn voor wat betreft de huisvesting. Wat voor de persoon als een natuurlijke ontwikkeling voelt speelt dan geen rol meer in de besluitvorming en het moment van verhuizing zal bepaald worden door wat gezien het stadium van de ziekte en het aanpassingsvermogen van de patiënt het beste is.

De zorg voor een demente naaste kan ook een periode zijn waarin dingen geheel of opgelost worden en waarin je leert anders tegen nieuwe situaties aan te kijken. De nadruk leggen op de positieve kanten van een situatie en op de sterke kanten van de personen die het betreft, kan de frustraties en de druk van nieuwe uitdagingen soms compenseren.

Wat ik gemerkt heb is dat mensen met geheugenverlies het gevoel hebben dat ze de controle verliezen. Dat is nu eenmaal de diepere realiteit. Ze kunnen enorm tekeer gaan tegen veranderingen, want het zijn degenen die het dichtst bij hen staan aan wie ze hun diepste angsten durven toe te vertrouwen. Deze reacties zijn niet bewust of opzettelijk. In het eerste stadium zijn familieleden zich er dikwijls niet eens van bewust dat er sprake is van dementie. Ze zien het gedrag van de persoon gewoon als raar, als manipulatief of als een uiting van een psychisch probleem, bijvoorbeeld een depressie. Het is heel moeilijk plotseling anders te reageren op dergelijk zondeling gedrag, tenzij er een herkenbaar patroon ontstaat. Als ze hier achteraf op

terugkijken, kunnen verzorgers verdriet of schuldgevoel krijgen over hoe ze eerder op dit gedrag hebben gereageerd.

Wij zitten zo sterk vast aan onze aannames over elkaar en aan de rollen die we ten opzichte van elkaar hebben, dat we ons er dikwijls niet eens bewust van zijn. De vader is de vader en de dochter is de dochter, en allebei hebben ze dingen die ze prettig vinden en dingen die ze niet prettig vinden. Allebei hebben ze gewoonten en herkenbare patronen. Als de meest liefdevolle persoon die je kent totaal anders reageert en je er opeens van beschuldigt zijn auto of portefeuille te hebben gestolen, kan dat een heel grote schok zijn.

Om te begrijpen hoe dit is voor degene die tekeergaat, moeten we bedenken dat wij onszelf symbolisch definiëren aan de hand van de dingen die we bezitten. Onze bezittingen zeggen soms heel veel over hoe we ons voelen of over hoe we onszelf in een bepaalde periode van ons leven zien. Soms komt deze behoefte aan identificatie voort uit hoe wij de culturele normen interpreteren. Als ik tot deze economische laag behoor, dan moet ik dit allemaal hebben. Onze instelling op dit punt kan ook zijn overgenomen van familieleden met wie we vroeger veel contact hebben gehad; soberheid ('misschien hebben we dit ooit nog eens nodig') en niet willen opvallen ('dat is me veel te extravagant') zijn hier voorbeelden van. Het gevoel iets wel of niet waard te zijn kan al vroeg in ons leven ontstaan. Door te kijken naar hoe iemand met zijn bezittingen omgaat, kunnen we iets te weten komen over hoe hij of zij zichzelf ziet.

Voor familieleden is het belangrijk zichzelf te vergeven dat ze in het begin wellicht verkeerd hebben gereageerd. Ze konden toch niet weten wat er precies aan de hand was? De omslag kan een grote schok zijn, alsof er in een idyllisch landschap opeens een storm opsteekt. Maar als we eenmaal beseffen dat de dingen niet meer zijn zoals vroeger, kunnen we op zoek gaan naar manieren om onszelf in de nieuwe situatie te ondersteunen, zodat we voor de demente persoon het vertrouwde liefdevolle familielid kunnen blijven dat we altijd zijn geweest.

.....

'Woede, verwarring, acceptatie en diepe liefde, ik heb het in de verzorging van mijn vader allemaal gevoeld. De woede omdat je deze "ervaring" moet meemaken, de frustratie over het feit dat iemand om wie je geeft niet in staat is "dit" van zich af te schudden en zich tegen deze "toestand" te verzetten, en het zelfmedelijden dat je voelt, niets ervan speelt nog een rol als dagen veranderen in weken en weken in maanden. Je begint te beseffen dat al deze gevoelens niets zijn vergeleken met de angst en de

verwarring die deze dierbare persoon diep vanbinnen meemaakt en waar hij geen uitdrukking aan kan geven; je ziet het alleen in zijn ogen.

Het was een grote uitdaging voor mij. Ik zou anderen die dit meemaken dan ook willen aanraden zo snel mogelijk de fase van acceptatie te bereiken. Besluit wat je uit het verleden nog met je meedraagt los te laten; begrijp dat het eigenlijk maar kleine dingen zijn. Vergeef deze mensen, vraag hun om vergeving en toon hun je liefde. Je kunt dat doen door eenvoudige verhalen te vertellen over vandaag en over vroeger. Je kunt dat doen door hun haar te doen, door hun hand aan te raken of zelfs hun wang te kussen of hun voorhoofd, zoals een zoon een vader kust. Zij hebben die troost en zorg nodig, en je zult merken dat jij die ook nodig hebt.'

– Jeff, zoon

.....