

Wat Alzheimer met je doet

In de reeks 'Wat ... met je doet' verschijnen praktische gidsen voor het omgaan met psychische vragen en problemen. De reeks staat onder eindredactie van Kees Roest.

Reeds verschenen:

Pieter Dingemanse, *Wat burnout met je doet*

Arthur Hegger, *Wat borderline met je doet*

Erry Pieters-Korteweg, *Wat schizofrenie met je doet*

Kees Roest, *Wat dwang met je doet*

Roel Timmerman, *Wat huiselijk geweld met je doet*

Vincent van Bruggen, *Wat angst met je doet*

Jantina Boelaars en Joyce Rampersad, *Wat alcohol met je doet*

John Foran en Karin Harsevoort-Zoer, *Wat autisme met je doet*

Arie Jan de Lely, *Wat depressie met je doet*

Henrike Rebel, *Wat suïcidaliteit met je doet*

Arina Bakker, *Wat een eetstoornis met je doet*

Alfred Teeuw

Wat Alzheimer met je doet

UITGEVERIJ BOEKENCENTRUM, ZOETERMEER

Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk Forest Stewardship Council® (FSC®) draagt. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid. Ook is het papier 100% chloor- en zwavelvrij gebleekt.

www.uitgeverijboekencentrum.nl

Ontwerp omslag: Toni Mulder

Vormgeving binnenwerk: Gerard de Groot

ISBN 978 90 239 2821 8

NUR 770

© 2014 Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Woord vooraf	7
---------------------	---

Deel I Interviews

Interview 1	Mevrouw Vreeke – Is ze echt dement?	13
Interview 2	De heer De Jager – Vergeetachtig: ouderdom of dementie?	21
Interview 3	Mevrouw Van der Jagt – Je laat me toch niet los?	29
Interview 4	Henk Schalkoord – Ik ben blij met mijn portie	39
Interview 5	Jasper de Raad – Jong en toch Alzheimer	51
Interview 6	Mevrouw Lagendijk – Alzheimer, een dodelijke ziekte	60
Interview 7	Annie Verhoeven – Dementie en euthanasie	68

Deel II De ziekte van Alzheimer – wat is er aan de hand?

1	Hoe het begint	76
2	Naar de huisarts	87
3	Onderzoek	94
4	Het geheugen	105
5	Vergeetachtigheid of dementie?	115
6	Ziekte van Alzheimer	123

7 Jong en dement	132
8 Dement maar geen Alzheimer	139
9 Behandeling	145
10 Praktische problemen	157
11 Als de zorg te zwaar wordt	163
12 Opgenomen	173
13 Dementie en geloof	185
14 Het levenseinde	197
Literatuur	208
Nuttige websites	210

Woord vooraf

Alzheimer verloopt als een stille epidemie. De ziekte begint vaak sluipend. Bij de hoofdpersoon uit de roman *Toeverlaat*, van de Amerikaanse schrijfster Deborah Raney, is het eerste signaal een vergissing in tijd. Ellen, een vrouw van nog geen zestig jaar, denkt dat het ochtend is en stapt onder de douche. Het blijkt nog maar één uur 's nachts te zijn... Samen met haar man lacht ze er hartelijk om, niet wetend dat dit voorval het begin vormt van een lange lijdensweg.

Maarten, de hoofdpersoon uit de klassieker *Hersenschimmen* van schrijver Bernlef, staat voor het raam en kijkt naar buiten. Hij mist de schoolkinderen. 'Schoolkinderen?', vraagt zijn vrouw Vera, 'het is zondagochtend.' Met deze verwisseling van dagen begint een nieuwe fase in het leven van Maarten: een leven met Alzheimer.

De ziekte kent niet alleen een stil verloop, maar neemt ook epidemische vormen aan. Duizenden mensen in ons land hebben deze ziekte. Hun aantal neemt, als gevolg van de dubbele vergrijzing, drastisch toe. We schatten dat er in 2050 ruim 500.000 mensen zullen zijn met de ziekte van Alzheimer.

Dit boek geeft informatie over de ziekte van Alzheimer. Er zijn inmiddels veel boeken op de markt over deze aandoening, maar in dit boek staan vooral de relationele gevolgen centraal. Oftewel, zoals de titel al aangeeft, 'wat Alzheimer met je doet'.

Het boek bestaat, zoals gebruikelijk in deze serie, uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit allemaal interviews. Voor mij – ik ben als arts werkzaam in de verpleeghuissector – was het niet moeilijk om mensen te vinden die mee wilden werken

aan een interview. Toch zijn de mensen niet willekeurig gekozen, maar bewust geselecteerd. Ik probeer namelijk in elk interview een aspect van de ziekte aan de orde te stellen, enerzijds om herhaling en overlap te voorkomen, en anderzijds om de vele dimensies van Alzheimer in beeld te brengen.

In het eerste interview staat de vraag centraal of de betreffende mevrouw wel echt dement is. Veel kinderen die een vader of moeder hebben die soortgelijke symptomen vertoont als deze mevrouw, zullen deze vraag herkennen. Deze mevrouw komt in eerste instantie namelijk heel goed over en de burens verwijten de kinderen dat ze overbezorgd zijn. Zijn de kinderen werkelijk te bezorgd?

In het tweede interview gaat het om de vraag of de persoon in kwestie lijdt aan gewone ouderdom of aan dementie. De dochter van meneer De Jager vindt haar hoogbejaarde vader wel vergeetachtig ('hij is geen twintig meer'), maar niet dement. Heeft ze gelijk?

In het derde en vierde interview komen twee mantelzorgers uitgebreid aan het woord. Ze laten zien wat het geloof voor hen in deze situatie betekent.

Het vijfde interview gaat over een jonge Alzheimerpatiënt. Juist op een leeftijd waarbij niemand aan Alzheimer denkt, leidt vreemd gedrag tot allerlei onverkwikkelijke situaties. In dit geval kwam zelfs de politie eraan te pas. De echtgenote doet daarvan eerlijk verslag.

In het zesde interview wordt duidelijk dat de ziekte na opname in een verpleeghuis niet stilstaat. De ziekte gaat door, met alle gevolgen van dien. Ook dan kan de levensweg soms moeilijk zijn.

Het laatste interview omschrijft een hedendaags dilemma: de vraag om euthanasie bij iemand die lijdt aan de ziekte van Alzheimer.

Als arts ben ik gehouden aan het beroepsgeheim. Daarom zijn alle namen gefingeerd, ook wanneer de geïnterviewden geen bezwaar hadden om onder hun eigen naam in dit boek te

staan. Verder zijn in sommige interviews details veranderd, waardoor herkenning uitgesloten is.

Het tweede deel van dit boek is informatief van karakter. Het ziekteverloop, het verschil met andere vormen van dementie en de gevolgen van Alzheimer komen uitgebreid ter sprake. Ik doe dit min of meer in chronologische volgorde, beginnend bij de eerste tekenen van vergeetachtigheid. Vervolgens komt de periode aan bod waarin de signalen steeds duidelijker worden en iedereen een ‘niet pluis’-gevoel krijgt. Daarna wordt het traject van onderzoek en diagnostiek, en de tijd erna, tot aan het levenseinde toe, besproken. Het hele traject van de ziekte wordt gevolgd om duidelijk te krijgen wat Alzheimer met de persoon in kwestie en met zijn omgeving doet.

Ik ben terughoudend in het beschrijven van de huidige zorgstructuur, met zorgzwaartepakketten (ZZP's) en de financiering daarvan. Omdat de zorg voor demente ouderen voor de overheid een grote kostenpost is, zullen de regels op dit punt voortdurend veranderen. Wie daarover meer informatie wil hebben, kan die het beste vragen aan een zorginstelling of opzoeken op het internet.

Hopelijk biedt dit boekje handvatten voor hen die samen met de demente oudere tastend en zoekend, soms vol onzekerheid, hun weg gaan.

Ridderkerk
Alfred Teeuw

Deel I
Interviews

1 Mevrouw Vreeke – Is ze echt dement?

Een gesprek met mevrouw, een vrijwilligster en een dochter

Mevrouw Vreeke is 78 jaar. Vier maanden geleden verhuisde ze naar een appartementencomplex. Elk appartement wordt bewoond door zes tot acht demente ouderen. Er is permanent begeleiding aanwezig. Om in aanmerking te komen voor zo'n appartement hebben de bewoners een 'verpleeghuisindicatie' nodig. Dat houdt in dat ze meer zorg nodig hebben dan er thuis kan worden geboden. Omdat veel mensen een groot verpleeghuis te massaal vinden, genieten kleinschalige zorgappartementen vaak de voorkeur.

Zo ook bij mevrouw Vreeke. Ze heeft in het appartement een royale slaapkamer met aangrenzend een ruime douche. Overdag zit ze veel in de huiskamer bij de andere bewoners en kan ze, als ze wil, buiten in de tuin een wandeling maken. De tuin is volledig afgeschermd, zodat de bewoners niet ongemerkt kunnen weggaan.

Tijdens het interview, op een warme zomerdag in juli, zitten we samen in de tuin van het appartement. Mevrouw Vreeke heeft twee glazen frisdrank geregeld en doet verslag van haar levensloop. In mooie zinnen vertelt ze over haar achtergrond en wat de ziekte van Alzheimer voor haar betekent.

Ze komt uit een gezin met drie kinderen. Ze is het middelste kind. Haar oudere broer is negen jaar geleden overleden aan de gevolgen van longkanker. 'Daar zal het roken wel aan bij hebben gedragen', voegt ze eraan toe. 'Hij heeft perioden gehad dat

hij wel een pakje per dag rookte.’ Haar jongere zus woont in Arnhem en is nog kernegezond, aldus mevrouw Vreeke.

Ze vertelt verschillende bijzonderheden van het gezin, doet verslag van de werkzaamheden van haar vader en benadrukt het warme gezinsklimaat.

Als ik haar vervolgens uitleg dat dit interview bestemd is voor een boekje over Alzheimer, reageert ze ad rem: ‘Dan bent u bij mij aan het goede adres, want ik heb de ziekte van Alzheimer.’

Dat klinkt niet zo mooi. Want weet u wat de ziekte inhoudt?

‘Jawel, mijn vader had die ziekte ook. Hij was, toen het begon, iets ouder dan ik nu ben. Ik meen dat hij begin tachtig was. Hij begon te dwalen, kreeg problemen met zijn geheugen en raakte de weg kwijt. Hij kon niet meer voor zichzelf zorgen. Omdat mijn moeder bij hem was – zij was tien jaar jonger en nog heel vitaal – ging het thuis goed. Ze heeft hem tot zijn dood verzorgd.

In de tijd dat hij bedlegerig werd, ging ik iedere week naar mijn ouders toe. Mijn moeder deed dan wat boodschappen en ik was bij mijn vader. Dat was voor mij en mijn gezin een hele belasting. Reken maar na: ik woonde in Alblasserdam en mijn ouders in Hilversum. Eerst ging ik met het openbaar vervoer, maar al snel hebben we een tweede autootje gekocht, en daarmee tufte ik iedere donderdag naar mijn ouders om bij te springen.’

Terwijl ze dit vertelt, komen er onverwachts tranen in haar ogen.

Waarom roept dit zo veel emotie bij u op? Komt dat door deze herinneringen?

‘Nee, ik voel me vaak eenzaam. Ik heb zelf ook drie kinderen, twee zoons en een dochter, en zeven kleinkinderen. Maar ze hebben het allemaal druk. Ik zie ze nooit. Ik begrijp dat wel, want ze hebben een baan en die had ik niet. Maar vroeger

nam mijn huishouden ook veel tijd in beslag. De donderdagen kwamen soms ongelegen. Maar toch maakte ik tijd vrij om naar mijn ouders te gaan. Ik deed het gewoon. Ik vond dat het zo hoorde. Dat was ik aan mijn ouders verplicht.’

Ging uw zus ook wekelijks naar uw ouders?

‘Dat weet ik niet goed meer. Volgens mij ging ze iets minder frequent. Haar reisafstand was groter. Hoe vaak zij precies ging, kan ik niet meer zeggen. Mijn broer ging zelden, maar dat kwam door zijn werk. Hij zat op de grote vaart en was soms maanden van huis.’

Ze veegt een traan weg. ‘Ik begrijp het niet van mijn kinderen. Ze wonen alle drie hier in de buurt, dus ze kunnen gemakkelijk langskomen. Ze hoeven van mij geen hele avond hier te zitten, maar al is het maar een half uur.’

Wat was de reden dat u hier bent komen wonen? U maakt op mij een goede indruk, u kunt alles duidelijk verwoorden. Toch woont u hier...

‘Ik heb het hier heel goed naar mijn zin. Eerst moest ik erg wennen. Ik kende de andere mensen niet. Sommige mensen hebben meer last van de ziekte van Alzheimer dan ik. Doordat ik hen nu beter ken, begrijp ik sneller wat zij bedoelen en kan ik een gesprek met hen voeren. Thuis ging het gewoon niet meer. Mijn kinderen vonden het niet goed dat ik thuis bleef wonen. Mijn dochter vond het onverantwoord.’

Waarom?

‘Na het overlijden van mijn man zat ik alleen in het grote huis. Ik weet niet of u bekend bent in Alblasserdam? Als u op de dijk rijdt, ziet u op een gegeven moment aan uw linkerkant een fabriekspand. Daarna komt de slinger in de dijk met het waaltje. Als u dan de tweede afslag neemt, rijdt u vanzelf langs mijn huis. Het vijfde of zesde huis links is het. Het is een huis met zwarte dakpannen en een brede oprijlaan.