

Jan Pieter van der Steen

# Vroeger wordt nu, binnen wordt buiten

*De reis naar binnen  
van mensen met dementie*



Tweede druk 2026

Steen, Jan Pieter van der

Vroeger wordt nu, binnen wordt buiten ; de reis naar binnen van mensen  
met dementie / Jan Pieter van der Steen – Amsterdam: Cichorei

ISBN 978 90 835981 8 5

NUR 895

Omslagontwerp: Riesenkind

Tekeningen: Thijmen van der Steen

Redactie: Irma Dakman

Eindredactie, layout en opmaak: Jaap Verheij

© Jan Pieter van der Steen / Uitgeverij Cichorei,

Adrichemstraat 24 1013 DS Amsterdam

De eerste druk van deze titel is in 2020 verschenen bij Uitgeverij  
Christofoor in Zeist.

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

*No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint,  
microfilm or any other means, without written permission from the  
publisher.*

# Inhoud

|                                                                                                   |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Voorwoord                                                                                         | 7         |
| <b>1 Ouder worden</b>                                                                             | <b>9</b>  |
| Het verlangen                                                                                     | 9         |
| Biografie                                                                                         | 10        |
| Ouder worden                                                                                      | 11        |
| Samenvattend: welk beeld laat de ouderdom ons zien?                                               | 17        |
| <i>Interviewthema: Bestaat de ziel?</i>                                                           | 18        |
| Samenvatting                                                                                      | 21        |
| <i>Interviewthema: Wat is de plaats van de<br/>ouder wordende mens in de maatschappij?</i>        | 22        |
| <i>Interviewthema: De oudere als rolmodel</i>                                                     | 28        |
| Vooruitblik                                                                                       | 32        |
| <b>2 Dementie: de onontkoombare reis naar binnen</b>                                              | <b>33</b> |
| Biografie                                                                                         | 33        |
| De reis naar binnen                                                                               | 36        |
| <i>Interviewthema: Zijn mensen met dementie<br/>van betekenis voor ons, voor de maatschappij?</i> | 44        |
| De betekenis van de dementie voor de mantelzorger                                                 | 46        |
| <b>3 Dementie in de laatste fase: ligt hier nog een mens?</b>                                     | <b>49</b> |
| Biografie                                                                                         | 49        |
| <i>Interviewthema: Mogen we bij de diep-dementerende<br/>nog wel spreken over een mens?</i>       | 53        |

|                                                                                         |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4 Dementie en euthanasie – een onmogelijke combinatie?                                  | 64 |
| Inleiding                                                                               | 64 |
| Biografie                                                                               | 65 |
| Wilsonbekwaam en toch euthanasie?                                                       | 67 |
| <i>Interviewthema: Euthanasie bij mensen met dementie<br/>    en een wilsverklaring</i> | 72 |
| Geïnterviewden                                                                          | 81 |
| Dankwoord                                                                               | 87 |
| Aantekeningen                                                                           | 88 |

# Voorwoord

Een bevriende regisseur vertelde dat hij samen met cliënten uit de verslavingszorg een toneelstuk had geschreven waarin de hoofdrolspelers de personages Heroïne, Cocaïne, Ecstasy en Speed waren. Het lukte de cliënten om zo hun verslavingsprobleem als een personage te verbeelden, buiten zichzelf te plaatsen en zo grip te krijgen op de verleidingen van hun verslaving. Hij noemde het een genezend proces waarbij het individu, het 'ik' van de verslaafde sterk betrokken was.

Zo stelde hij voor om ook een toneelstuk over de ziekte dementie te maken met de verschillende vormen van dementie (Alzheimer, Frontotemporale dementie, Vasculaire dementie, en Lewy Body dementie) als hoofdrolspelers. Al snel werd duidelijk dat 'dementie' zich niet als een personage laat verbeelden, zich niet buiten de dementerende laat plaatsen.

Want: dementie héb je niet, dementie bén je.

Dementie is in de eerste plaats een aantasting van de menselijke individualiteit, het menselijk 'ik'.

Dit boek gaat over ouder worden en dementie. Het is geschreven voor verzorgenden, verpleegkundigen, mantelzorgers en familieleden. Het beschrijft de laatste jaren uit het leven van mijn dementerende moeder.

Het eerste hoofdstuk gaat over ouder worden. De ouder wordende mens ervaart dat de verbinding met de sociale en fysieke omgeving en zijn eigen lichaam steeds meer verloren gaat. Hij of zij raakt onthecht van het leven en wordt steeds

meer overgeleverd aan de eigen binnenwereld. Deze reis naar binnen maakt de geestelijk gezonde oudere echter wel met een intact 'ik'.

Als mijn moeder dementeeert maakt zij de reis naar binnen zonder het controlerende en normerende 'ik', waardoor zij eindelijk haar weggestopte trauma kan en mag uiten.

Later, in de laatste fase van de dementie, staan wij als broers rond het bed van onze moeder. Zij spreekt niet meer. Zij eet en drinkt niet meer. Er is geen mimiek. Er is geen oogcontact. Er is geen gerichte beweging. Zij is incontinent. Zij wordt om de drie uur gedraaid in bed. Vertwijfeld vragen wij ons af waar onze moeder is? Ligt hier nog een mens? Moet dit leven nog geleefd worden? Mogen we stoppen met het geven van eten en drinken? Is euthanasie in deze fase nog mogelijk? Niet alleen wij als familie hadden moeite met deze laatste fase van de dementie. Ook in mijn werk als specialist ouderengeneeskunde werd ik met dezelfde onmacht geconfronteerd: 'Mijn moeder is hersendood.' 'Dokter, dit is mijn moeder niet meer.' 'Een hond zouden ze nog eerder uit zijn lijden verlossen.'

Deze vragen, deze gevoelens van onmacht, die niet alleen mantelzorgers en familie, maar ook vaak verzorgenden, verpleegkundigen en artsen hebben bij de laatste fase van de dementie, hebben we gedeeld met belangrijke opiniemakers rondom het debat dementie, euthanasie en vragen rondom leven en dood. Het gaat onder andere om vertegenwoordigers van verschillende religieuze gemeenschappen en nieuwe maatschappelijke stromingen zoals het Humanistisch Verbond (1946), De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE, 1973) en Coöperatie Laatste Wil (2013). Deze laatste zijn nieuwe instituties met duidelijk andere morele en ethische kaders en opvattingen over leven en dood. Elk hoofdstuk eindigt met een compilatie van citaten uit verschillende interviews rond een verdiepend thema.

# 1 Ouder worden

## Het verlangen

Ik was te vroeg. ‘Zeven uur, na onze avondwandeling, dat is een goede tijd,’ had mijn vader gezegd. Alles heeft zijn vaste tijd en orde in de ouderdom. Vanaf een kleine verhoging bij de flat zie ik mijn ouders langzaam dichterbij komen. Mijn vader licht gebogen en geconcentreerd lopend. Mijn moeder stevig gearmd met en vastgeklemd aan mijn vader. Het beeld ontroerde me.

Lange tijd heb ik geprobeerd om vat te krijgen op de ouderdom; ik wilde voelen en begrijpen wat oud zijn is. Ik probeerde oude mensen na te doen in hun lopen, praten, kijken en handelen. Zo liep ik traag, stram en gebogen, stopte ik met lopen en praten wanneer iemand mij iets vroeg en draaide ik niet alleen mijn hoofd, maar mijn hele lijf als ik geroepen werd.

En net als mijn vader en moeder probeerde ook ik eindeloos lange verhalen te vertellen, met verwondering te kijken naar een doodgewone bloem en dankbaar voor het leven te zijn. Dat terwijl toch zoveel van de verhalen verdrietig waren en vertelden over een harde jeugd en over een wrede oorlog. Wat ik ook zag was mildheid en berusting in alles wat geweest is en wat nog komt.

Het slepend traag lopen, de stramheid van het lichaam en de focus op maar één ding tegelijk, dat kreeg ik allemaal goed onder de knie. Maar de eindeloze verhalen, de verwondering, de dankbaarheid en mildheid naar het levenslot, de berusting

en soms de wijsheid, die bezat ik nog niet. Maar het verlangen om oud te worden, dat was er wel.

## Biografie

### *De jeugd van mijn moeder*

Op 15 april 1929 wordt mijn moeder, Jacoba van der Put, in Den Helder geboren. Ze wordt Co genoemd. Haar vader tekent na haar geboorte opnieuw voor vijf jaar als stoker-machinist bij de marine. Kort daarna vertrekt hij voor drie jaar naar het voormalig Nederlands-Indië. Zijn vrouw blijft alleen achter met hun eerste kind. De moeder van Co heeft veel kwaliteiten maar ‘moeder willen en vooral kunnen zijn’ past haar op dat moment niet. Co wordt afwisselend bij haar tante in De Steeg of in Rotterdam gebracht. Ze was daar altijd gast en nooit echt thuis. In elk gezin moest ze zich weer opnieuw aanpassen aan de daar geldende normen en waarden. Een stabiel thuis – waardoor een kind zich kan hechten en daardoor vertrouwen en zelfstandigheid ontwikkelt – ontbrak.

Aan het begin van de Tweede Wereldoorlog in 1940, Co is dan elf jaar, komt haar vader voorgoed naar huis. Eindelijk vormen ze met z’n drieën een gezin. De vader van Co is een stille, vriendelijke, introverte man, die vaak vlucht naar de zolder om het gevit van zijn vrouw te ontlopen. Daar op zolder heeft hij een houten knutselhok waar hij prachtige VOC-schepen bouwt. Co voelt zich sterk tot haar stille vader aangetrokken en kan goed met hem opschieten. Moeder is jaloers op Co als ze ziet hoe goed die twee met elkaar overweg kunnen. Zo lopen langzaam de spanningen tussen moeder en Co op. Rond haar vijftiende jaar loopt Co van huis weg. Hoogst ongebruikelijk voor een kind in die tijd. Als de politie haar terugvindt, wordt Co in overleg met haar ouders geplaatst bij een tand-

artsengezin, waar ze in de huishouding meewerkt. Hier, in dit vriendelijke gezin, bloeit ze op. Ze ziet dat het ook anders kan.

Op haar zestiende jaar krijgt Co een zusje. Moeder vraagt haar of ze terug wil komen om haar te helpen bij de verzorging van het kleine zusje.

Als ik mijn moeder vraag waarom ze teruggegaan is naar huis, terwijl ze het zo naar haar zin had bij het tandartsengezin, vertelt ze dat haar eigen moeder moeite had om de kinderen op te voeden. ‘Ze kon soms driftig zijn en ik wist dat ze het niet alleen aankon. Ik moest naar huis om haar te helpen.’

## Ouder worden

### *Het beeld*

In het verpleeghuis waar ik werk is een lange gang. Aan het einde van de gang staat een klein, geel tweezitsbankje waarop de negentigjarige, slechtziende mevrouw De Vries zit. Een grote pleister op haar voorhoofd laat zien dat ze gisteren met haar hoofd op de rand van de tafel gevallen is.

Zelf ben ik in gesprek met Nicolette, een jonge verzorgende met prachtige rode gympjes aan. Vanuit mijn ooghoeken zie ik mevrouw De Vries langzaam opstaan en half gebogen tasten naar haar rollator die op twee meter afstand staat. Ze wankelt. ‘Nicolette!’ onderbreek ik haar, ‘dit gaat niet goed.’ Ik houd mijn adem in. Nicolette draait zich om, kijkt, drukt de map en telefoon in mijn hand, sprint weg, neemt in haar vaart de rollator mee en vangt nog net op tijd mevrouw De Vries op. Ik adem weer uit. Vier seconden.

Nadat Nicolette mevrouw op weg geholpen heeft, hervatten we ons gesprek. Na een paar minuten schuifelt mevrouw De Vries, met rollator, langzaam aan ons voorbij. ‘Eén, twee, één, twee, één, twee,’ mompelt ze voor zich uit.

*Een lichaam zijn of een lichaam hebben*

Even later ga ik bij mevrouw zitten. Ze vertelt dat haar man vijftien jaar geleden is overleden. Ze heeft één kind, Anne, die inmiddels zestig jaar is. Over haar heeft ze zorgen, nadat een maand geleden bij Anne borstkanker is geconstateerd. ‘Ze werkt te hard, heeft een eigen bedrijfje met tien mensen in dienst. De zaken lopen goed. Maar het moet altijd beter: meer verkopen, meer geld. Is het dat allemaal waard? Dag en nacht is ze hiermee bezig. Na haar scheiding heeft ze zich volledig op het werk gestort. Soms ben ik bang dat ze achteraf zegt: “Was dit het nou, heb ik hiervoor geleefd?” Zo op het eind van mijn leven merk ik dat er bij mij twijfel is. Er bestond voor mij geen leven na dit leven. Nu twijfel ik en hoop ik zelfs dat er zoiets als een ziel is die na het sterven voortbestaat.’

Mevrouw is de jongste en de enige van vier zussen die nog leeft. Door haar suikerziekte ziet ze slecht en mist ze een stuk gevoel in haar voeten en onderbenen. Ze heeft last van haar rechterheup: artrose. ‘Niets meer aan te doen,’ zegt ze. ‘Maar die moeheid, de moeheid dokter, die is er de hele dag. Ik weet het, mijn hart is versleten en ook hier is niets meer aan te doen.’

Verder proeft en ruikt ze weinig, waardoor het eten haar niet meer smaakt. Ik vraag haar naar haar mantra: ‘Eén, twee, één, twee.’ ‘Ach dokter, ik dwing mij ertoe om drie keer per dag te lopen naar die gele tweezitsbank. Dat is mijn dagelijkse opdracht om het lichaam gezond te houden, want ik wil er in deze moeilijke periode voor mijn dochter zijn. Maar het lijf is soms zo onwillig dat ik het moet toespreken. Vandaar dat één, twee, één, twee...’

Een week later zie ik Anna. ‘Lichamelijk mankeert mijn moeder van alles,’ zegt ze. ‘Hartfalen, artrose aan de heup, suikerziekte, slecht zicht, wankel evenwicht door een gevoelsstoornis in beide benen, geen smaak en geen reuk meer; te veel om op

te noemen. Ze is versleten. Maar qua verstand is ze nog pienter. Ze kan eindeloos vertellen over vroeger, de beelden blijven maar komen, ze is niet te stoppen. Haar langetermijngeheugen is prima, maar haar kortetermijngeheugen is achteruitgegaan. Ze vergist zich in de dagen, de verjaardagen en de namen van de kleinkinderen. Ook is ze veel emotioneler geworden. Als ik over mijn borstkanker praat, heeft ze verdriet en huilt ze. Ze is veel gevoeliger geworden. Ze wil geen journaal meer kijken, geen krant meer lezen. “Al die ellende wil ik niet horen en zien”, zegt ze. Maar ondanks al haar kwalen en pijntjes zegt ze steeds weer dat ze er voor mij wil zijn en mij wil steunen. En hoe gek het ook klinkt, ik ben blij met haar kritische vragen, met haar emotionele steun. Juist nu heb ik als dochter haar steun hard nodig.’

*Beoordeel mij niet op mijn oude fysieke lichaam maar  
bewonder mijn wilskracht*

Een negentig jaar oud fysiek lichaam<sup>1</sup> oogt niet prettig. De pleisters op het voorhoofd, de schuifelende pas, de voorovergebogen gang, het oedeem aan de beide onderbenen, de snelle ademhaling en het zwaar steunen op de rollator laten een voortdurende strijd tegen het fysieke verval en de zwaarte-kraft zien. Aan alles voel en zie je hoe het haperende fysieke lichaam deze strijd op den duur gaat verliezen.

Zouden we de waardigheid van de mens in de ouderdom aan het fysieke lichaam willen aflezen dan zouden we al snel concluderen dat dit geen menswaardig leven meer is en misschien wel wensen dat voor mevrouw De Vries de dood maar spoedig mag komen.

Maar mevrouw De Vries laat ons zien dat haar waardigheid als mens niet in haar haperende fysieke lichaam te vinden is, maar in haar wilskracht, in haar moed en inzet om haar lichaam telkens weer te motiveren tot bewegen, met als

doel om er te zijn voor haar zieke dochter. Mevrouw De Vries laat zien dat ze meer is dan haar fysieke lichaam. 'Ik hoop dat Broeder Ezel<sup>2</sup> mij nog een tijdje wil dragen, zodat ik mijn dochter kan blijven steunen. Ze heeft mij nodig!'

Hoe anders is dat met Nicolette. Binnen vier seconden heeft Nicolette de sprint van tien meter afgelegd, de rollator onderweg meegenomen en mevrouw De Vries net op tijd opgevangen. Haar lijf is dienend, goed werkend. Zij valt samen met haar lichaam. Zij is haar lichaam.

En als mevrouw De Vries ons na twee minuten passeert, horen we hoe ze haar lichaam toespreekt: 'Eén twee, één twee...' Mevrouw De Vries ziet zichzelf als een bewoner van haar haperende fysieke lichaam. Zij hééft een lichaam en is niet haar lichaam. Dat is wat de ouderdom haar heeft geleerd.

#### *De onontkoombare reis naar binnen*

We zien dat de artrose, de dove benen, het hartfalen en de evenwichtsproblemen ervoor zorgen dat mevrouw De Vries minder mobiel is, zodat ze niet meer dan twintig meter kan lopen.

Door de achteruitgang van de zintuigen (horen, zien, voelen en ruiken) kan ze minder goed de krant lezen, tv kijken en deelnemen aan gesprekken. De zintuigen verbinden de binnenwereld van de mens met de buitenwereld. Goed functionerende zintuigen zorgen ervoor dat de mens stevig verankerd is in de buitenwereld. Slecht functionerende zintuigen zorgen ervoor dat de mens het contact met de buitenwereld verliest en meer en meer overgeleverd raakt aan de herinneringen en beelden van zijn eigen binnenwereld. Daarnaast merkt mevrouw De Vries dat mensen met wie ze een belangrijke band heeft langzaam één voor één wegvallen. Ze groeit langzaam uit tijd en ruimte en raakt steeds meer geïsoleerd.