

Dementie, de ziekte van het verleden

*De onderbelichte kant van de zorg*

## **Colofon**

ISBN: 978 90 8954 931 0

1e druk 2017

© 2017 Wilma ter Mull

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

# Dementie, de ziekte van het verleden

*De onderbelichte kant van de zorg*

Wilma ter Mull





OPGEDRAGEN AAN MIJN LIEVE ECHTGENOOT

MAARTEN BOS



## EENS

Eens zullen allen die  
tussen ons kwamen, zijn weggefallen –  
wie weet nog hun namen...

Eens zal de vete zijn bijgelegd  
en zal vergeten zijn  
ons bitter tweegevecht.

Eens zal het weer regenen  
stil, zoals toen aan zee –  
Kom mij dan tegen en ga met mij mee.

Adriaan Roland Holst 1888 -1976





## **Inhoud**

Inleiding	11
Dementie	17
Verborgen verleden	27
De Zorg met zijn zorgen om de beperktheid van de zorg	85
Zorg op maat	123
Wat kunnen we doen om dementie te voorkomen	138
Dankwoord	160
Schilderingen 2011-2016	167
Literatuuropgave	173



# Inleiding



Sinds 2002 tot eind juni 2016 ben ik mantelzorger geweest voor een dementerende. Eerst voor mijn moeder en overlappend voor mijn veel oudere echtgenoot Maarten. Als kind had ik de merkwaardige eigenschap om bang voor oude mensen te zijn; wellicht voorzag ik de intense zorg die ik oudere mensen in de toekomst zou gaan geven. Ik deed mijn opleiding in de psychiatrische verpleegkunde en liep een jaar stage bij dementerenden. Ook toen bekleemde de ziekte dementie mij erg, maar fascineerde me ook.

In de zomer van 2002 werd mijn moeder, die op haar fiets snel een kerkblaadje aan haar aangetrouwde nicht wilde brengen, aangereiden door een auto op de brug van het Twentekanaal in Eefde. Ze werd per ambulance naar

het ziekenhuis gebracht, daar werd geconstateerd dat ze een heupfractuur had en geopereerd moest worden. De dienstdoende arts besloot haar direct te opereren en bracht mijn zus, die in dezelfde straat woonde als mijn moeder, niet op de hoogte. Door omstandigheden hoorden wij pas van het ongeluk toen de operatie al had plaatsgevonden en dat bleek achteraf noodlottige gevolgen te hebben gehad. Maarten was in die tijd nog praktiserend arts en hij had een heel uitgesproken idee over narcose bij de oude mens. Hij vond dat operaties bij oudere mensen onder plaatselijke narcose moesten worden uitgevoerd. Inmiddels, ruim tien jaar later, wordt dit standpunt door veel artsen gedeeld. Door de totale narcose kwam mijn moeder na haar operatie in een delier terecht: een acute verwardheid die vaak gepaard gaat met angst, hallucinaties en onrust en onder meer veroorzaakt wordt door narcose en uitdroging. Tot voor kort werd het ziektebeeld delier bij oudere mensen vaak over het hoofd gezien en ondergebracht onder de noemer acute dementie. Zo ook bij mijn moeder.

Mijn moeder werd in 1995 vrij onverwachts weduwe en kwam hier nooit echt overheen, waardoor ze licht depressief was. Doordat er bij mijn moeder veel boosheid naar boven kwam toen ze in een delier terechtkwam, werd vrijwel direct na de operatie geconstateerd dat ze niet meer naar huis terug kon. Ze werd in het nieuw geopende verpleeghuis Het Spijk in Eefde geplaatst. Mijn moeder, die erg op haar vrijheid gesteld was, had grote moeite met deze plaatsing. Het maakte alleen maar dat ze nog bozer werd omdat ze direct op een zogenaamde gesloten afdeling werd geplaatst. Vele uitbraakpogingen werden door haar ondernomen. Dit resulteerde in medicatie; er werd Haldol voorgeschreven, een gevaarlijk geneesmiddel dat veel schade aan de psyche

van de mens kan aanrichten. Maarten probeerde het beleid van de arts om te buigen, maar we werden niet gehoord. Maarten was antroposofisch arts, wat in de reguliere gezondheidszorg vrijwel altijd irritaties oproept. Ons werd beloofd dat de Haldol afgebouwd zou worden. Na een halfjaar kwam ik er bij toeval tot de ontdekking dat dit niet gebeurd was. Mijn moeder zat inmiddels als een zombie in haar stoel; communiceren met haar was niet meer mogelijk. Na veel gedoe werd uiteindelijk alle medicatie afgebouwd, maar de schade was inmiddels groot. Dagelijks meekijken was met twee fulltime banen niet mogelijk, omdat wij in Brabant woonden en mijn moeder in Gelderland. Vooral omdat zowel Maarten en ik een fulltimebaan hebben. Mijn moeder overleed op 27 december 2011 in nabijheid van al haar kinderen, ze had toen bijna tien jaar in een verpleeghuis gezeten.

In februari 2011 vierde Maarten zijn zestig jaar praktiserend arts zijn. Dit was een mijlpaal die niet veel artsen meemaken of zullen meemaken. Zijn lang praktiserend arts zijn had vooral te maken met het feit dat hij met mij een tweede (jonger) gezin begon. In 1980 besloot Maarten, die inmiddels zijn vijftientigjarig huisarts zijn in Zutphen had gevierd, zich als consultatief arts en instituutsarts te vestigen in Waalre (Noord-Brabant) om een nieuwe start te maken. Daar beleefden we vele gelukkige jaren met onze drie kinderen.

De laatste jaren van zijn arts zijn begon zijn werk hem zwaar te vallen, vooral omdat hij er niet aan toe was gekomen om zijn grote wens om te gaan reizen, te vervullen. Onze financiële situatie was namelijk best ingewikkeld en dit was mede de reden dat hij zo lang doorging met zijn arbeidzaam leven. Pensioen dat opgebouwd was in de tijd dat hij

huisarts was, werd gedeeld met zijn ex-echtgenoot; in die tijd nog heel gebruikelijk. Mijn echtgenoot was tijdens zijn eerste huwelijk in gemeenschap van goederen getrouwd, dus het kapitaal werd gedeeld. De vestiging in Waalre was een vrije vestiging, waardoor we de eerste jaren moesten interen op het kapitaal dat over was. In die tijd werd er bovendien geen pensioen en AOW uitgekeerd, omdat de leeftijd van vijftenzestig nog niet bereikt was, en er was een alimentatieplicht, omdat de levenslange partneralimentatie pas in 1994 verlaagd werd naar maximaal twaalf jaar. Met drie opgroeiende kinderen die allemaal op termijn gingen studeren, was het moeilijk om ons bestaan gefinancierd te krijgen. Vooral omdat ik, om kosten te besparen, tot 1994 assistente in de praktijk van mijn echtgenoot was en daardoor geen eigen inkomsten had. In 1994 werd ik zzp'er en begon als biografisch coach te werken. Kortom, ondanks zijn wens om te gaan reizen, heeft dit er niet ingezet.

Direct na zijn zestigjarige jubileum als arts werd Maarten ziek en kreeg een dubbele longontsteking. Volgens de visie van Maarten zelf, is een longontsteking altijd een teken dat iemand in zijn biografische verhaal is uitgeput. Achteraf bekeken kan ik me daar veel bij voorstellen. De longontsteking is zo ernstig dat we in het weekend de dienstdoende collega-arts raadplegen en die besluit hem op te nemen. Ik, we, begaan dan een fout, we laten Maarten opnemen in het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven. Maarten had sterke twijfels bij dit ziekenhuis, omdat er steeds (en recentelijk nog) fouten werden gemaakt met dramatische gevolgen. Na een goede behandeling op de intensive care, werd hij overgeplaatst naar een andere voortgezette opnameafdeling waar het er op zijn zachtst gezegd chaotisch aan toeging. Ondanks dat het directe gevaar van de longontsteking geweken was,

knapte Maarten niet op. Eten en drinken ging niet goed. We vroegen om een ondersteunend infuus. Een Koreaanse arts, die het Nederlands nog niet geheel machtig was, stond ons te woord en begreep niet goed wat we wilden. Op een bepaald moment wees ze op de achterkant van het bed waar de geboortedatum van de patiënt staat geschreven en zei in gebrekkig Nederlands: “Wat wil je op die leeftijd?” Ik antwoordde dat ik wel wist dat hij een respectabele leeftijd had, maar dat hij nog geen week geleden een fietstocht had gemaakt naar het noorden van Eindhoven (heen en weer ruim dertig kilometer van ons huis).

Na veel bidden en smeken en vragen naar een second opinion, kreeg hij dan toch na een dag van onderhandelen kunstmatige voeding. Net als mijn moeder was Maarten in een delier met een depressieve ondertoon terechtgekomen. Sinds kort is er gelukkig meer aandacht voor dit ziekteproces, maar tot die tijd werd deze diagnose niet of verkeerd gesteld en werden de symptomen toegeschreven aan bijvoorbeeld dementie of een psychose.

Na veertien jaar mantelzorg te zijn geweest, heb ik vele levensverhalen langs zien komen en hier heb ik een schat aan informatie uit verkregen. Helaas zijn deze verhalen niet allemaal te delen in verband met de privacy van mensen. Ik zal me dan ook zoveel mogelijk beperken tot mijn eigen dierbaren, voor zover ook dat mogelijk is in verband met privacy, en verder zal ik mijn voorbeelden halen uit historisch bekende mensen.

Dat dementie een ziekte is met een verborgen boodschap is mij wel duidelijk geworden door de veertien jaar dat ik mantelzorg ben geweest. Ik werd me dat meer dan ooit bewust, toen de schildering werd gemaakt waarmee de

inleiding van dit boek begint. Deze schildering werd door Maarten gemaakt drie dagen voordat de MH17 neerstortte. Vrijwel direct na het neerstorten van de MH17 liet men foto's zien die met dit beeld van het landschap overeenkomsten vertoonden; het zag er, in rauw contrast tot de ramp, zo mooi en vredig uit. Toen ik dit beeld zag, realiseerde ik me vrijwel direct met een schok dat dit het landschap was – dit ondanks dat de schildering korenveld heet<sup>1</sup> – dat Maarten in een ander deel van zijn bewustzijn drie dagen van tevoren al gezien had. Dat het bewustzijn veel dimensies en niveaus kent, wordt ook door de wetenschap die zich bezighoudt met het brein steeds meer erkend. Men beseft steeds meer dat we nog maar heel weinig afweten van het bewustzijn. Met dit boek wil ik laten zien wat ik door bestudering van vele levenslopen heb ontdekt, namelijk dat er een oorzakelijk verband is tussen dementie en iemands biografie. In mijn overtuiging verdwijnt de indruk van willekeur bij het krijgen van dementie, als het ontstaan van de ziekte achterhaald wordt. In het laatste hoofdstuk zal ik met praktische aanwijzingen duidelijk maken hoe je mijn inziens aan het voorkomen van deze ziekte kunt werken.

---

1 Bij de MH17 waren het zonnebloemen.



# Dementie



Wanneer je de website van de Hersenstichting bezoekt om een omschrijving te vinden van de ziekte dementie, dan valt op dat er al direct geschreven staat dat *dementie eigenlijk geen ziekte is, maar een combinatie van ziekteverschijnselen die samen het dementiesyndroom vormen*. Er worden dramatische fotootjes getoond waarop te zien is wat er precies in het hoofd gebeurt, maar een echt antwoord op de vraag wat de oorzaak is van dementie, is er niet.

In mijn leerboek voor psychiatrie staat bij de beschrijving van Dementia senilis en Dementia arteriosclerotica als een van de eerste oorzaken beschreven: *zorgen en verdriet, pensionering, alcoholisme en andere chronische vergiftigingen (paradoxe reacties op geneesmiddelen, o.a. psychofarmca)*.<sup>2</sup> Inmiddels zal in modernere

2 M. Bouwhuizen en M.W. Jongsma, *In goede handen* (1972), blz. 218

psychiatrieboeken wel een andere beschrijving staan, maar wat ze beide gemeen hebben, is het feit dat de wetenschap geen echt aantoonbare verklaring heeft voor deze ziekte. Mij is wel opgevallen, dat het thema ‘zorgen en verdriet’ in de behandeling van dementerenden zelden of nooit wordt aangehaald. Kennelijk kunnen we met deze eventuele oorzaak niet zoveel, terwijl het dus in 1971 nog als een van de oorzaken werd gekenmerkt. Nu de techniek gevorderd is, focust men zich veel meer op wat er in de hersenen gebeurt dan op de oorzaak. De laatste jaren zijn onderzoekers zich vooral gaan focussen op een gezonde leefstijl ter voorkoming van deze ziekte. Met name ons voedsel zou te vet zijn, aldus de Hart- en Hersenstichting. Te vet eten zou de bloedvaten naar de hersenen afsluiten, waardoor hersenen zouden degenereren. Ook alcohol en roken zouden een slechte werking hebben op de ziekte, evenals jarenlang een hoge bloeddruk. Allerlei aannames worden gedaan. Zo werden, eind juli 2016, de uitkomsten van een nieuw onderzoek bekendgemaakt door het AMC met de conclusie dat voeding geen invloed heeft op het ziekteproces van dementie; dus zijn we wat betreft die mogelijke oorzaak weer terug bij af! Zo wisselt de beeldvorming over de oorzaak van deze ziekte. Zelf had ik al bij mijn twee dierbaren kunnen constateren dat roken, drinken en een verkeerd gebruik van voeding in hun geval in elk geval niet de oorzaak konden zijn. Mijn moeder en ook mijn echtgenoot zijn voorvechters geweest van gezond biologisch en vetarm eten en gebruikten beiden nauwelijks alcoholische dranken en hebben beiden nooit gerookt. Ook viel me op dat de bewoners in de verpleeghuizen waar ik kwam vrijwel nooit vroegen om alcohol of sigaretten; dit zou je toch verwachten als dit in hun levenspatroon had gezeten (verslaving). Het laatste halfjaar van mijn

mantelzorgerschap veranderde dit beeld opeens en zag ik vooral de net geplaatste, relatief jonge vrouwen op de afdeling de hele dag om sigaretten vragen. Ik kom hier later in dit boek nog op terug. Ik verklaar dit uit het feit dat we de komende tijd met een andere generatie te maken krijgen. Er is een duidelijk onderscheid te maken tussen generaties en behoeften. In een ander boek dat ik heb geschreven, *Het collectief geheugen*<sup>3</sup> ga ik dieper in op de generaties en hun specifieke eigenschappen.

Ook de erfelijke aanleg wordt vaak genoemd als oorzaak van dementie, binnen mijn ervaringsgebied kon ik daar ook weinig logische verbanden in ontdekken. Mijn echtgenoot komt uit een familie waarin iedereen heel oud werd, tot boven de honderd, en voor zover ik weet is niemand in het voorgeslacht ooit dement geworden. Bij mijn moeder ligt dit iets anders. Haar ouders stierven op vijftig- en vijfenvijftigjarige leeftijd; mijn grootvader was een slachtoffer van de Tweede Wereldoorlog en mijn grootmoeder overleed aan darmkanker. Mijn moeders beide grootouders werden wel oud, om en nabij tachtig jaar, maar zijn niet dement geworden. Echter, de jongere zus van mijn moeder werd ook dement, waarschijnlijk een vasculaire dementie. De jongere broer van mijn moeder, inmiddels zevenentachtig jaar, rijdt nog met zijn camper moeiteloos naar Oostenrijk om daar met vakantie te gaan en vrienden te bezoeken. Ik kom later nog uitgebreid terug op wat ik daarover ontdekt heb.

De volgende vormen van dementie, met ieder een ander atypisch verloop, worden onderscheiden:

---

3 Wilma ter Mull, *Het collectief geheugen: De evolutie van het collectief onbewuste* (Leeuwarden: Elikser, 2016)

- Ziekte van Alzheimer (eiwitophoping om de hersenen).
- Vasculaire dementie (degeneratie van bloedvaten in de hersenen door middel van TIA's<sup>4</sup> en beroertes).
- Lewy Body (abnormale inkapselingen in de zenuwcellen van de hersenen).
- Fronto-temporale dementie (dementie die ontstaat in de frontaalkwab en/of de temporaalkwab van de hersenen).
- Parkinson (De ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door stoornissen in het bewegen, zoals het beven van de handen).<sup>5</sup>

Lewy Body dementie en vasculaire dementie hebben in aanvang veel overeenkomsten. Daarbij zij opgemerkt dat er nog twee vormen van dementie zijn, deze twee worden minder met de ouderdom in verband gebracht. Het betreft: Dementia paralytica en Korsakov. Dementia paralytica zie je tegenwoordig zelden. Deze ziekte tast de hersenen aan door de geslachtsziekte syfilis die onbehandeld is met antibiotica; je zag deze vorm vooral voordat antibiotica algemeen werden toegepast. Bij Korsakov is er een degeneratie van de hersenen door lang en intensief alcoholgebruik.

Er is ook een vorm van dementie die men semantische dementie noemt. Semantische dementie (SD) is een vorm van dementie waardoor er problemen ontstaan met taal en woorden; men kan zich door het verloop van de ziekte steeds slechter uitdrukken in woorden. Vooral het voorste deel van de linker slaapkwab (temporaalkwab) wordt bij deze ziekte aangetast. Dit gebied heeft een belangrijke rol bij de

---

4 Een TIA is een voorbijgaande beroerte. Er ontstaan tijdelijke uitvalsverschijnselen doordat een bloedvat in de hersenen korte tijd verstopt is.

5 Voor verdere informatie zie: [http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438906/infopdf\\_vormen\\_van\\_dementie.pdf](http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438906/infopdf_vormen_van_dementie.pdf)