

Inhoud

Voorwoord 9

- 1 Probeer zo veel mogelijk over dementie aan de weet te komen 15
- 2 Praat over vroeger 19
- 3 Bespaar uzelf een welles nietes 23
- 4 Benut de spiegel in het brein 27
- 5 Het gaat er vooral om hoe u iets zegt (Het is de toon die de muziek maakt) 31
- 6 Boosheid is vaak een ander gevoel 35
- 7 De noodzaak van een kloppend verhaal 37
- 8 Langzaam gaat het snelst 41
- 9 Reageer niet op de inhoud maar op het gevoel 45
- 10 Humor maakt het leven lichter 49
- 11 Geen kritiek graag 55
- 12 Verras me niet 59
- 13 Iedereen wil nuttig zijn 63
- 14 Behoeftte aan liefde blijft! 67
- 15 Wie wil me troosten? 73
- 16 Geniet van hun creativiteit 77
- 17 Doseer de prikkels 81
- 18 Ik ben beroemd 85

- 19 Wat heeft geluk met onthouden te maken? 89
- 20 Hou de muziek erin, dan blijft er langer muziek in 93
- 21 Een muske als huisdier 97
- 22 In drie stappen contact maken 101
- 23 Blijf praten 107
- 24 Zet eerst uw eigen zuurstofmasker op 111
- 25 Leef kortzichtig 113
- 26 Laat schuldgevoelens varen 117
- 27 Wat je weggeeft, is van jou 123
- 28 Niet op alle vragen komt een antwoord 127
- 29 Aarzel niet zaakwaarnemer te zijn 131
- 30 Een geschenk aan jezelf voor altijd: goed afscheid 135

Als ik later zelf dement ben – een persoonlijk nawoord 139

Literatuur 145

Alzheimer Nederland 147

Verantwoording 148

Over de auteur 150

Andere boeken van Huub Buijssen bij Unieboek | Het Spectrum 151

Voorwoord

‘Waarom heb je dit boek geschreven?’ Als ik naar aanleiding van een nieuwe publicatie word geïnterviewd, is dit de vraag die me het meest wordt gesteld. Vaak is het zelfs de eerste vraag. Laat ik deze dan ook nu maar meteen beantwoorden.

Een jaar geleden zei iemand tijdens de pauze van een lezing tegen me: ‘Onlangs heb ik je laatste dementieboek, *De beleving van dementie*, gekocht en gelezen. Omdat ik er enthousiast over was, wilde ik het ook aan mijn twee broers en zus laten lezen, maar die zeiden allemaal: “Heb je niets dunners?” Ze vertelden me dat ze geen tijd en geduld hadden voor een boek van 250 pagina’s. Ik denk dat mijn broers en zus niet de enigen zijn. Kun je niet een boekje schrijven dat half zoveel pagina’s telt, met vooral veel omgangstips?’

Zo is het begonnen. Aanvankelijk was ik van plan om een heel dun boekje te schrijven van circa vijftig pagina’s met 25 tips en die dan steeds in hooguit veertig regels toe te lichten. Toen ik dit plan ten uitvoer had gebracht, bleek dat het boekje inderdaad dun was, maar ook vrij saai was om te lezen. De theorie en uitleg bij de omgangstips kwamen niet tot leven en waren daardoor ook niet zo transparant en helder als ik wou. Mijn reeds twintig jaar geleden overleden vader schoot me toen te hulp.

Toen ik psychologie studeerde en ik mijn vader iets probeerde te vertellen van wat ik net geleerd had, zei hij eens: ‘Leg het me nog eens uit en nu zo dat ik het kan begrijpen. Als je het niet kunt uitleggen aan iemand die alleen maar lagere school heeft gehad, dan is al het geld dat ik in je studie heb gestopt, weggegooid geld geweest.’ Ik merkte toen dat ik mijn vader iets het beste kon uitleggen als ik een voorbeeld gaf of hem iets duidelijk maakte aan de hand van een verhaal.

Ik besloot dat laatste nu ook te doen. Het boek zou dan wel wat dikker worden, maar als het ple-

zieriger werd om te lezen, kon ik hier overheen stappen. Ik wist toen ook meteen waar ik de voorbeelden en verhalen vandaan zou halen. Wat ik met dit laatste bedoel, moet ik toelichten.

Meer dan de helft van mijn leven heb ik in mijn zeer directe omgeving te maken met dementie. De eerste keer was met opa, de vader van mijn moeder. Hoewel hij honderd meter van ons vandaan inwoonde bij zijn jongste zoon, was hij de laatste vijftien jaren van zijn zelfstandige bestaan overdag meestal bij ons. Ik moet een jaar of vijftien zijn geweest toen bij hem de eerste tekenen van dementie zichtbaar werden. Ik herinner me nog levendig de dag dat hij mijn ouders vertelde dat hij naar het verpleeghuis moest. Zijn jongste zoon, bij wie opa inwoonde, had hem verteld dat hij en zijn vrouw de verzorging niet meer aankonden en dat ze hem daarom hadden aangemeld voor het psychogeriatrisch verpleeghuis. Huilend smeekte opa mijn ouders ('Ik geef jullie al het geld dat ik heb') of hij toch niet alstublieft in het houten studeerhok achter ons huis mocht wonen. Zoals sommige tuinders/kippenhouders in het dorp hun kippenhok omgebouwd hadden tot 'zuipkeet' voor hun kinderen van 16-22 jaar, zo had mijn vader een deel van een groot houten kippenhok omgebouwd tot een provisorische studeerkeet. Mijn ouders konden de smeekbede van opa niet honoreren, al was het alleen maar omdat het 's nachts te koud was in het kippenhok. (Ik leerde toen dat familieleden van dementerenden altijd met schuldgevoelens te maken krijgen en dat juist degenen die het meeste doen en het meeste van hun naaste houden, er het meest onder gebukt gaan.)

Toen mijn vader zo oud was als ik nu ben – 58 jaar – kreeg hij de ziekte van Parkinson. Enkele jaren later kwam daar ook nog dementie bij. Tot zijn 73e heeft hij thuis gewoond; net als opa heeft hij de laatste vijf jaar doorgebracht in een verpleeghuis.

Mijn moeder, die geprobeerd heeft mijn vader zo lang mogelijk thuis te verzorgen, bezoekt sinds twee jaar de dagopvang van het plaatselijke verpleeghuis. Bij haar vertoonden zich zeven jaar geleden de eerste symptomen van dementie.

Dit is mijn vijfde dementieboek. Met uitzondering van een (onschuldig) voorbeeld heb ik in eerdere boeken nooit privé-ervaringen durven gebruiken. Ik geneerde me ervoor. Dat ik het nu wel aandurf, heeft te maken met een boek (*Nu begrijp ik je*) dat ik vorig jaar schreef en handelde over relatietwisten en verborgen verwachtingen en verlangens tussen man en vrouw. Omdat het

me toen onwaarachtig en ‘laf’ voorkwam om bij dit thema zelf buiten schot te blijven, gebruikte ik in dat boek voorbeelden uit mijn eigen leven. Doordat juist mensen in mijn eigen directe omgeving die het boeken lezen, aangaven dit te waarderen, durf ik nu wel de schaamtedrempel te nemen.

Toch heb ik nog lang geaarzeld, en wel vanwege een moeilijk dilemma waarvoor ik me geplaatst zag: moest ik naast mijn vader en moeder alleen mezelf opvoeren, of ook mijn acht broers en drie zussen? In het eerste geval zou ik mijn broers en zussen tekortdoen: mijn broers doen en deden niet minder voor mijn ouders, mijn zussen zelfs veel meer. Als ik echter mijn broers en zussen wel met naam en toenaam zou opvoeren, zouden ze zich mogelijk tekortgedaan voelen omdat ze zich niet volledig herkennen in wat ik over hen vertel. Uiteindelijk heb ik gekozen voor de tweede optie. Ik heb niet iedereen alles van tevoren laten lezen. (‘Als je iedereen alles laat lezen en laat meebeslissen over de juiste formulering, kun je geen boek meer schrijven’, las ik recent nog in een boek waarin bekende non-fictieschrijvers als Annette van Zijl, Suzanne Jansen en Geert Mak werden geïnterviewd.) Maar als ik aarzelde of een passage ‘door de beugel kon’, heb ik deze aan de betrokkene ter goedkeuring voorgelegd.

Omdat u mijn broers en zussen op diverse plaatsen in dit boek nog zult tegenkomen, stel ik het gezin waarin ik ben opgegroeid kort aan u voor. Ik doe dat niet zelf, maar ik citeer liever een vriend van me, voorzitter van de dorpsraad van mijn geboortedorp Hegelsom (horende bij de gemeente Horst aan de Maas), die nog niet zo lang geleden tegen me zei: ‘Ik ken geen gezin waarvan de kinderen op elk gebied zo van elkaar verschillen. Om te beginnen qua uiterlijk: vier zijn donkerblond, vier lichtblond en vier rossig. Dan qua karakter: sommigen zijn echte pratners, anderen zijn juist bedachtzaam. En dan heb je nog de grote verschillen in opleiding en beroep. Ga maar na: vier van je broers zijn bouwvakker, drie hebben een academische titel (twee juristen en jij bent psycholoog), een is fulltime huisvrouw, een is maatschappelijk werker, een ander medisch analist, een derde een hoogbegaafde technicus bij een multinational, en weer een ander is secretaresse en verkoopster. Hoe divers wil je het hebben? Het enige wat ze gemeen lijken te hebben is dat ze geen van allen gescheiden zijn en dat ze allemaal ten minste één dochter hebben. Wel knap dat jullie, met zulke grote verschillen, elkaar toch weten te vinden in de zorg rondom jullie moeder.’

Ik ben dankbaar dat ik acht broers en drie zussen heb. In de monumentale roman *Luitenant-Kolonel de Maumort* (2008) zegt de hoofdpersoon en alter ego van de Franse schrijver Roger Martin du Gard (in 1937 winnaar van de Nobelprijs voor literatuur):

'Deel uitmaken van een groot gezin, zoals Blaise, kwam me voor als een weergaloze zegen, de grootste bof die je bij de geboorte kon hebben, de ware vorm van geluk, een onvergelijklijk levensideaal. Het leek me dat die warmte van een kroostrijk gezin het begerenswaardigste was wat er bestond.'

Ik kan eraan toevoegen: het is niet alleen een zegen om in een groot gezin te mogen opgroeien, het is ook een zegen wanneer je de zorg(en) met zovelen kunt delen als vader, moeder of beide ouders hulpbehoevend worden.

Voor een buitenstaander lijkt de wereld van een dementerende vaak vreemd, zo magisch. Met dit boek wil ik u duidelijk maken dat het gedrag van de dementerende, hoe anders of lastig het soms ook kan zijn, betekenis heeft en dat inzicht in de betekenis ervan u kan helpen beter met hem om te gaan. En passant zult u, naar ik hoop, ook uzelf beter leren begrijpen. In de laatste hoofdstukjes van het boek krijgt u ook nog enkele tips aangereikt om de zorg beter vol te kunnen houden.

Ten slotte, omwille van de leesbaarheid zal ik de dementerende steeds in de hij-vorm aanduiden. Uiteraard kan daar ook 'zij' worden gelezen.

Tilburg, 20 juli 2011

Bij de herziene, uitgebreide editie.

Vijf jaar geleden verscheen de eerste editie van dit boekje. Het bleek in een behoefte te voorzien. Niet alleen in Nederland waar het in enkele jaren tot de vierde druk kwam, maar ook bij onze oosterburen. Al een paar maanden nadat het boekje in de Duitse vertaling verschenen was, stond het op de eerste plaats in de *'Ratgeber'* over dementie. Ik was heel blij met dit dubbele succes. In geen ander boek had ik zo mijn hart gestoken.

Een paar maanden geleden stelde de uitgever me de vraag of ik het boek niet wilde actualiseren. 'Dat wil ik wel, maar kan ik niet,' was mijn antwoord. 'De inhoud is (gelukkig) nog steeds up-to-date, dat wil zeggen: nog niet achterhaald door nieuwe onderzoeken of inzichten. Ik heb echter wel een (ander) idee. Indertijd kozen we voor *25 tips voor meer begrip en tevredenheid*. Het moest een dun boekje blijven en 25 was een mooi getal. Ik heb daardoor drie thema's moeten laten liggen waarover ik ook graag had willen schrijven. Een nieuwe editie, met iets meer pagina's, zou me de gelegenheid bieden deze hoofdstukken alsnog toe te voegen.

En er is nog iets. De tips in dit boek zijn 'opgehangen' aan mijn eigen ervaringen met het dementieproces van mijn moeder. Twee jaar geleden is ze overleden. In een nieuwe editie wil ik graag nog een hoofdstuk wijden aan haar laatste fase. En tenslotte zou ik ook nog een hoofdstuk willen schrijven over het afscheid.'

Ik ben de uitgever dankbaar dat deze meteen instemde met mijn voorstel. Ik hoop dat u na lezing dit ook zult zijn.

Tilburg, 17 mei 2015



Probeer zo veel mogelijk over dementie aan de weet te komen

Tussen mijn broers en zussen zijn grote verschillen in de wijze waarop ze met moeder om kunnen gaan. Bij vader was dat ook zo. Dit verschil hangt voor een deel samen met ieders temperament en persoonlijkheid. Hoe rustiger en kalmer iemand van nature is, des te soepeler het contact verloopt. Ook de mate waarin eenieder de dementie kan accepteren speelt een rol. En daarvóór nog, of en op welk moment men de ziekte onderkent. Wat dit laatste betreft waren er bij ons grote verschillen. Sommigen zagen zeven jaar geleden al dat moeder geestelijk achteruit aan het gaan was, anderen pas drie à vier jaar geleden. Voor een belangrijk deel hangt het verschil ook samen met ieders kennis van dementie. En daarbij maakt het nog niet eens zoveel uit of die kennis uit een boek komt of dat het om kennis gaat die iemand in de omgang met moeder (en voorheen met vader) zelf heeft verworven. Kennis is macht. Dit gezegde gaat ook op als er dementie in het spel is.

Kennis van de ziekte kan ervoor zorgen dat u zich minder snel persoonlijk aangevallen voelt door uw naaste. Zo wordt het doorgaans veel gemakkelijker om bepaalde vreemde gedragingen beter te begrijpen en te accepteren. ‘Hij doet het expres’ wordt dan vaak: ‘Hij kan het ook niet helpen. Het is meneer Alzheimer die spreekt.’ Denk bijvoorbeeld aan de achterdocht van uw dementerende naaste of aan zijn passiviteit en gebrek aan initiatief.

Kortom, kennis van de ziekte en de gevolgen ervan kan uw draagkracht fors vergroten. Menig mantelzorger heeft ooit de verzuchting geslaakt: ‘Had ik dit allemaal maar veel eerder geweten, dat had mijn leven veel gemakkelijker gemaakt.’ U hebt het zelf in de hand of u tot deze spijtgroep gaat behoren. Niet alleen door vragen te stellen aan uw huisarts en specialist kunt u veel aan de weet komen, maar ook door boeken en brochures te lezen of informatie op te vragen bij Alzheimer

Nederland of een regionale afdeling hiervan. En dan is er natuurlijk ook nog internet, dat werkelijk een ongekende schat aan informatie biedt.

In de loop der jaren heb ik het voorrecht gehad her en der talloze lezingen te mogen geven over dementie. Wat ik dan keer op keer – soms zelfs jaren na dato – hoor, is dat mensen heel veel baat hadden bij mijn uiteenzetting over twee zogenaamde ‘dementiewetten’. Het gaat hierbij om twee wetten die ik in een grijs verleden bedacht (in 1980 wel te verstaan), toen mij gevraagd werd een les te geven aan ziekenverzorgenden. Vooraf had ik mezelf de vraag gesteld: hoe kan ik dementie nu eens uitleggen zonder moeilijke begrippen en dure woorden te gebruiken? Omdat ik denk dat u er ook veel aan zult hebben, zal ik deze twee wetten hier uit de doeken doen. Ze maken u duidelijk wat de verborgen logica is achter het gedrag van uw demente naaste. Ze geven u ook houvast bij de omgang, want de meeste omgangsadviezen kunt u uit deze twee wetten afleiden.

De *eerste dementiewet* houdt in dat uw dementerende naaste informatie niet langer dan dertig seconden kan onthouden. Hij kan informatie die in het kortetermijngeheugen van het brein binnenkomt, niet meer overbrengen naar het langetermijngeheugen. Het is alsof bij de opslag in het grote plaatjesboek van het geheugen nu ineens inkt wordt gebruikt die na dertig seconden vervaagt, waardoor het plaatje onherkenbaar wordt. In deze vergelijking gebruik ik doelbewust het woord ‘plaatjesboek’ omdat het geheugen geen woorden opslaat, maar beelden. (We hebben dus allemaal een ‘fotografisch’ geheugen.)

Op de eerste dementiewet zijn slechts twee uitzonderingen. De eerste uitzondering is dat informatie die voor betrokkene emotioneel geladen is *soms* toch nog wordt ‘ingeprent’. Toen twintig jaar geleden de huisarts een keer bij ons was geweest en hij het woord ‘verpleeghuis’ had laten vallen, sprak mijn vader een paar maanden lang nergens anders over. Terwijl hij alles vergat, had hij dat woord goed onthouden. De tweede uitzondering op de eerste dementiewet is dat informatie die heel vaak wordt herhaald, ook onthouden kan worden. Het laatste jaar dat mijn vader nog thuis was, ging hij vijf dagen in de week naar de dagopvang. Na een paar weken wist hij dat hij ’s ochtends om half tien met het busje opgehaald zou worden. En mijn moeder, die nu drie dagen in de week naar de dagopvang gaat, vraagt mij op zondagochtend regelmatig: ‘Komen ze me dadelijk ophalen?’

Deze eerste dementiewet verklaart onder andere waarom demente mensen steeds dezelfde verha-

len vertellen, alles voortdurend kwijt zijn, afspraken steeds vergeten en niets nieuws meer kunnen leren. Deze wet verklaart ook veel moeilijk gedrag. Doordat dementerenden elke dag talloze malen merken dat ze hun leven niet meer op orde hebben, raken ze gefrustreerd. Afhankelijk van iemands karakter wordt de een dan agressief, de ander depressief, weer een ander wantrouwend en een vierde rusteloos.

In eigentijdse termen zou je kunnen zeggen dat de eerste dementiewet inhoudt dat de opnameknop van de dvd-recorder van het brein stuk raakt. De weergaveknop werkt dan echter nog wel. Alle beelden die vóór de dementie werden opgenomen en vastgelegd, zitten wel in het geheugen en kunnen worden gereproduceerd. Om de vergelijking te gebruiken waarmee ik deze paragraaf begon: alle plaatjes die vóór het dementieproces in het plaatjesboek van het geheugen werden opgeborgen, zijn nog goed te herkennen omdat toen nog 'duurzame' inkt werd gebruikt.

Als de dementie verder schrijdt, treedt de *tweede dementiewet* in werking. Deze houdt in dat ook de eerder opgeslagen informatie uit het geheugen verdwijnt. Dit deleten of wissen gebeurt op een bijzondere manier. Eerst worden de meest recente jaren weggevaagd en daarna de oudere. Het geheugen wordt zo van achteren naar voren opgerold. Zo verliezen dementerende mensen vaardigheden die ze de laatste jaren hebben geleerd, zoals het omgaan met de mobiele telefoon en het bedienen van de magnetron; de dvd's waarop deze vaardigheden in het voorbije decennium in hun brein werden vastgelegd, zijn stuk. Later vergeten ze dat ze met pensioen zijn gegaan, kennen ze hun huis niet meer, herkennen ze hun partner en kinderen niet meer, enzovoort. Zo gaan ze steeds verder terug naar hun kindertijd.

Zoals gezegd zijn uit deze twee dementiewetten belangrijke omgangsregels af te leiden. Uit de eerste wet vloeit bijvoorbeeld voort dat het weinig zin heeft om uw demente naaste vragen te stellen over vanochtend, gisteren of eergisteren. De kans dat hij dan moet verzaken en gaat falen is groot. Hetzelfde geldt voor vragen over morgen en overmorgen. Het lukt uw naaste immers niet meer om afspraken en plannen in het geheugen op te slaan. Maar gesprekken over wat zich in het hier en nu afspeelt, zoals over de poes die binnen komt lopen, zijn wel mogelijk.

Het volgende hoofdstuk is in zijn geheel gewijd aan een omgangsregel die voortvloeit uit de tweede dementiewet.

Over de auteur

Huub Buijssen (1953) is psychogerontoloog, gezondheidszorgpsycholoog en klinisch psycholoog. Hij schreef/redigeerde ruim veertig boeken. De bekendste zijn: *Traumatische ervaringen van verpleegkundigen. Als je beroep een nachtmerrie wordt* (2003, derde herziene editie, 8e druk), *De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor familieleden* (2011, derde editie, 14e druk), *Psychologische hulpverlening aan ouderen. Diagnostiek, therapie en preventie* (deel 1 Psychosociale problematiek, 2008, vijfde herziene editie; deel 2 Psychiatrische problematiek, 2003, derde herziene editie), *De beleving van dementie* (2007, 3e druk) en de brochure *De klap te boven* (1997 en 2002), waarvan 170.000 exemplaren werden verkocht. Tien van zijn boeken werden in het Duits vertaald, drie in het Engels. Daarnaast verschenen vertalingen in het Deens, Zweeds, Pools en Tsjechisch.

Huub Buijssen is directeur van cursusbureau Buijssen Training en Educatie dat gespecialiseerd is in traumaopvang in de zorg (www.traumaopvang.com), in omgaan met kritiek en agressie (www.elearningomgaanmetagressie.nl) en omgaan met dementie (www.elearning-dementie.nl). Daarnaast geeft Buijssen trainingen in de door hem ontwikkelde Nederlandse coachingsmethode (www.denederlandsecoachingsmethode.nl) waarover hij het boek schreef *De Nederlandse coachingsmethode. De zeven stappen van effectieve gesprekken* (2015).