

Het hart wordt niet dement



# Het hart wordt niet dement

Een praktisch handboek voor naasten van mensen  
met dementie

Huub Buijssen



Eerste druk september 2019

Tweede druk maart 2020

Derde druk 2022

© 2019 -2022 Uitgeverij TRED, Huub Buijssen

Ontwerp omslag en binnenwerk: Mariël Lam bno, Den Bosch

Omslagbeeld hart: Bianca Snip, Rosmalen

Tekstverzorging: Mieke van den Berg, *Redactie*, Amsterdam

Drukwerk: Wilco BV, Amersfoort

De uitgever en auteur hebben hun best gedaan de auteursrechten te regelen op de geselecteerde literaire fragmenten. Degenen die desondanks menen nog rechten te doen gelden, kunnen zich tot de uitgever wenden.

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

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprerecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)). Ondanks alle aan de samenstelling van de tekst bestede zorg, kan noch de redactie noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze uitgave zou kunnen voorkomen.

ISBN 978 90 827 5842 9

NUR 870

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

Opgedragen aan mijn vader en moeder



Ach bespot mij niet  
Ik ben een dwaze, sukkelende oude man,  
Ruim tachtig jaar, geen uurtje meer of minder  
En, om ronduit te spreken,  
Ik vrees dat ik niet goed bij mijn verstand ben  
'K geloof dat ik u ken, en ook die man;  
Toch twijfel ik, want ik weet in het geheel niet  
Waar ik hier ben, en met de beste wil  
Herinner ik mij deze kleren niet  
Noch weet ik waar ik gisteren de nacht heb doorgebracht  
(Uit: *King Lear*, William Shakespeare, 1987)

'Ze beseft nu dat verdriet om aantasting van de allerpersoonlijkste dingen, zoals gezondheid en verbondenheid, volstrekt niet lichter te dragen valt naarmate men een groter deel van zijn bestaan achter zich heeft gelaten. Of men achtentwintig, achtenveertig, achtenzestig of zelfs achtentachtig jaren leeft, het hart is altijd jong en kan altijd bloeden.'  
(Uit: Jos van Manen Pieters, 1987)





# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>15</b>
<b>Hoofdstuk 1 Wat is dementie?</b>	<b>19</b>
Verschijnselen van dementie	19
Misverstanden	20
Oorzaken van dementieverschijnselen	22
Vormen van dementie	23
De ziekte van Alzheimer	23
Vasculaire dementie	25
Parkinson en Lewy Bodydementie	27
Frontotemporale dementie	29
Overige vormen van dementie	29
‘De ziekte van de eeuw’	31
Meer vrouwen dan mannen	32
Dementie: erfelijk of niet?	33
Is dementie te voorkomen?	37
Vroege signalen van dementie	42
Waarom een vroegtijdig onderzoek?	45
De patiënt zelf informeren?	47
Het onderzoek	51
Medicijnen	56
<b>Hoofdstuk 2 Gestoorde inprenting</b>	<b>61</b>
Inleiding	61
Normale inprenting	62
Gestoorde inprenting	63
Verdwalen	66

Steeds dezelfde vragen stellen en hetzelfde zeggen	67
Recente gebeurtenissen vergeten	67
Niets nieuws meer kunnen leren	68
Spullen kwijtraken	69
(Nieuwe) personen niet meer herkennen	70
Nachtelijk spoken	70
Afbreken van de toekomst	73
Complexe vaardigheden verliezen	74
Indirecte gevolgen van gestoorde inprenting	75
Contacten vermijden en apathie	76
Somberheid en depressiviteit	77
Achterdocht	78
Agressiviteit	79
Hamsteren	80
Smoesjes en leugentjes	82
Claimen	82
Wegvallen van remmingen	83
Normale reacties op abnormaal groot verlies	85
<b>Hoofdstuk 3 Het geheugen rolt op</b>	<b>89</b>
Inleiding	89
Oprollen van geheugen	90
Weer willen werken	93
Vertrouwde personen niet meer herkennen	94
Dodetot leven wekken	95
Personen verwisselen	96
Vervreemden van zichzelf	96
Rolverandering	98
Naar huis willen en eigen omgeving niet meer herkennen	99
Decorumverlies	102
Communicatieproblemen	103
Achteruitgang van verstand of intellectuele vermogens	104
Toenemende hulpbehoefendheid	106
Meerdere verklaringen mogelijk	109

<b>Hoofdstuk 4 Wat niet verloren gaat</b>	<b>113</b>
De boeken met de gevoelens	113
Het ervarende zelf	116
Intuïtie	117
Identiteit	120
Behoefte aan veiligheid en respect	123
De behoefte aan erbij horen en liefde	126
Kunnen genieten	128
Regie willen houden over het leven	130
(Mee) willen blijven doen	132
Het doe-geheugen	133
Het ritmische geheugen	136
<b>Hoofdstuk 5 Communicatie</b>	<b>139</b>
Inleiding	139
Normale communicatie	141
Verloop van communicatie bij dementie	143
Communicatie tijdens de fase van het bedreigde ik	145
Communicatie tijdens de tweede fase van het verdwaalde ik	148
Communicatie tijdens de fase van het verzonken ik	152
Enkele communicatietips	154
Hou het eenvoudig	154
Spreek tegen de persoon met dementie als een volwassene	155
Voorkom gezichtsverlies	157
Praat over nu of over vroeger	158
Houd rekening met het lagere tempo	159
Geef erkenning	160
Zoek naar het lievelingsthema	163
Ga niet graven	166
Ga niet in discussie	168
Beoordeel taal niet op logica	172
Blijf bereid te puzzelen	174
Als je toch moet corrigeren	175

Snijd een ander thema aan als het je teveel wordt	177
Stel niet alleen vragen	179
Gebruik de verborgen krachten van muziek	182
Ga op zoek naar de gevoelens achter de woorden	184
Communiceren kan ook zonder woorden	188
Alle tips op een rijtje	190
<b>Hoofdstuk 6 Algemene tips voor de omgang</b>	<b>193</b>
Inleiding	193
Help genieten	198
Koester routine en regelmaat	200
Stuur de stemming	202
Gebruik humor	204
Gebruik de techniek van verkopers:	
kweek een ja-stemming	205
Probeer het later nog eens	207
Verdiep je in zijn verleden	208
Bied de dementerende mogelijkheden om zich nuttig te maken	213
Houd rekening met (fors) beperkte gezichtsvermogen	217
<b>Hoofdstuk 7 De andere slachtoffers van dementie: de zorgende familieleden</b>	<b>221</b>
Inleiding	221
Gevoelens van mantelzorgers	223
Ongeloof en ontkenning	223
Kwaadheid	226
Wanhoop	228
Zich in de steek gelaten voelen	229
Verdriet	230
Schuldgevoelens	232
Geluk	234
Vertedering en liefde	236
Opname in verpleeghuis	237

<b>Hoofdstuk 8 Hoe zelf overeind te blijven</b>	<b>243</b>
Inleiding	243
Informeer je zo goed mogelijk over dementie en de gevolgen ervan	243
Vergeef jezelf voor je fouten en tekortkomingen	246
Reken niet op ieders begrip	249
Voorkom dat je in een isolement raakt	251
Werk aan een positieve levensinstelling	253
Maak jezelf niet onmisbaar	255
Leef zo veel mogelijk bij de dag	256
Concentreer je op problemen waar iets aan te doen is	259
Probeer ook aandacht te hebben voor de plezierige kanten van het zorgen	259
Maak elke dag even tijd vrij voor jezelf om iets leuks te doen	261
Streef niet naar perfectie	263
Beleg een familiebijeenkomst	265
Geef jezelf regelmatig een schouderklopje	266
Let op signalen van spanning en neem deze serieus	267
Beloof nooit dat je tot de dood voor je naaste zult zorgen	268
Respecteer elkaars verschillen in verwerkingsstijl	270
Bedenk dat zorgen ook kan bijdragen aan jouw geluk	273
<b>Literatuur</b>	<b>277</b>
Geciteerde literatuur	277
Geraadpleegde literatuur	286
<b>Over de auteur</b>	<b>292</b>
<b>Twee gratis hoofdstukken</b>	<b>293</b>



# Voorwoord

Ik ben nu 66 jaar. Vanaf mijn vijftiende heb ik, met twee kleine onderbrekingen, in mijn directe omgeving te maken gehad met dementie. Het begon met mijn opa, de vader van mijn moeder. Opa woonde in bij zijn gehuwde jongste zoon, zo'n honderd meter bij ons vandaan. Maar omdat hij zich niet thuis voelde bij zijn schoondochter was hij het grootste deel van de dag bij ons. Ongeveer zeven jaar nadat bij hem de diagnose was gesteld, overleed hij. Twee jaar later, hij was toen pas 58, kreeg mijn vader parkinson en een paar jaar daarna ook dementie, zogenaamde parkinsondementie. Het werd een lange lijdensweg, want hij overleed toen hij 78 was. Vaak zie ik het beeld nog voor me: mijn vader die als gevolg van contracturen door parkinson in foetus-houding in bed ligt, zijn gezicht verwrongen van de pijn vanwege vele doorligwonden. Enkele jaren later ontwikkelden zich bij mijn moeder de eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer. Zij overleed acht jaar later aan deze hersenziekte. Twee jaar eerder had de jongste zus van mijn moeder ook al dementie gekregen. Ze was onze lievelingstante, mede omdat ze zowel mijn vader als mijn moeder tijdens hun dementeringsproces bijna dagelijks (!) had bezocht. Bij mijn tante duurde het ziekteproces vijf jaar. En dan was (en is) er nog de vrouw van mijn beste vriend. Bij haar werd ruim tien jaar geleden een zeer zeldzame, vroege vorm van dementie geconstateerd.

Toen ik me onlangs realiseerde dat ik al zo lang met dementie te maken heb en dit tijdens een lezing ook vertelde, stelde iemand

me de vraag wat ik van deze vijf directe confrontaties met demen-  
tie vooral geleerd heb. Spontaan schoot me dit antwoord te  
binnen: ‘Toenemend isolement.’ Dit waren de eerste twee woor-  
den die bij me opkwamen. Keer op keer viel me namelijk op dat  
(met uitzondering van de zojuist genoemde ene tante) steeds meer  
vrienden, bekenden en familieleden wegbleven tot uiteindelijk  
niemand meer kwam. ‘Heb je hiervoor een verklaring?’, was de  
volgende vraag.

Ik denk dat er meerdere redenen zijn die ook nog eens op elkaar  
inwerken. Eén reden is dat dementie angst oproept (‘Is dat ook  
mijn voorland?’), een gevoel dat men liefst uit de weg gaat.  
Belangrijker nog is dat dementie de balans tussen geven en  
nemen, het fundament onder vriendschap en andere langdurende  
contacten, verstoort. Zo zal het initiatief tot het contact nu bijna  
altijd van de ander moeten uitgaan omdat de persoon met demen-  
tie daartoe zelf niet meer in staat is. Een derde reden dat mensen  
wegblijven, is dat ze zich onthand voelen bij iemand met demen-  
tie. Waarom? Omdat ze denken dat mensen met dementie zo  
anders zijn (dan zichzelf).

En dat ze daarom niet weten wat te zeggen of te doen.

Met dit boek hoop ik een bescheiden bijdrage te leveren aan  
verandering in dit laatste. Ik zal toelichten hoe ik dat hoop te  
bereiken.

Dit boek is een geactualiseerde, fors bewerkte editie van het boek  
dat in 2007 verscheen onder de titel *De beleving van dementie. Een  
eenvoudige gids voor de familie*. De belangrijkste aanpassing is het  
nieuw toegevoegde hoofdstuk ‘Wat niet verloren gaat’. In de  
oorspronkelijke editie lag het accent op de verliezen en tekorten  
die door dementie worden veroorzaakt. Er was – met name in de  
hoofdstukken over communicatie en praktische omgang – welis-  
waar ook aandacht voor wat (nog lang) behouden blijft, maar de  
lezer moest daarvoor goed tussen de regels kunnen lezen. Dat  
hoeft nu niet meer. Het nieuwe hoofdstuk helpt je om vaardighe-  
den en kwaliteiten bij je naaste te onderkennen en herkennen die  
ondanks de dementie aanwezig blijven.



Door mijn publicaties over dementie krijg ik – zowel in Nederland als in Duitsland – veel verzoeken voor lezingen. Ik begin mijn lezingen de laatste jaren steeds met deze vraag: ‘Weten jullie wat in Duitsland het favoriete lied is van mensen met dementie?’ Als niemand het antwoord weet, laat ik een YouTube-filmpje zien met *Ich bin wie du*, het grote schlagersucces van Marianne Rosenberg uit 1975. In dit boek beschrijf ik niet alleen wat er bij dementie verloren gaat, maar ook wat er behouden blijft. De boodschap van het boek, en met name hoofdstuk 4, is dat mensen met dementie nog genoeg met ons delen om ons in hen te herkennen. Waar gaat het in menselijke contacten eerst en vooral om? Gevoelens en verlangens. Het hart wordt niet dement.

Het boek geeft je hopelijk niet alleen een bruikbaar kader om (nog beter) met je dementerende naaste om te gaan, maar ook een handvat om bij vrienden de angst en het ongemak enigszins weg te nemen om contact te houden.

Ik heb in dit boek de theorie en omgangstips zoveel mogelijk verlevendigd en toegelicht met korte fragmenten uit romans, essays en egodocumenten van veelal gerenommeerde schrijvers. Om meerdere redenen heb ik hiervoor gekozen. De eerste is dat schrijvers beter dan anderen – het is per slot van rekening hun vak – in staat zijn om te beschrijven wat in mensen omgaat. De tweede reden heeft te maken met wat volgens velen een belangrijke functie is van literatuur: het bieden van troost. Zoals Georges Simenon, schrijver van vele tientallen Maigret-boeken, het zei:

Wanneer de lezer een fictief karakter met dezelfde symptomen als hij ontmoet, zegt hij: ‘Dus dan ben ik toch niet alleen (...)’ En dat kan helpen. Ik wil mijn lezers laten zien dat de persoonlijke drama’s waarmee ze worstelen en waarvoor ze zich schamen, niet alleen bij hen voorkomen, en dat veel andere mensen overeenkomstige kwellingen ondergaan, zelfs mensen die men kan liefhebben en die een benijdenswaardige positie in de wereld kunnen bekleden. (Geciteerd in: Patrick Marnham, 1992)

Een derde reden waarom ik via korte literaire fragmenten mensen aan het woord laat over dementie, is dat uit onderzoek blijkt dat getroffen en hun naasten meer geloven in wat lotgenoten zeggen dan deskundigen. ‘Een deskundige heeft gemakkelijk praten, maar spreekt niet uit eigen ervaring en dat maakt een groot verschil.’

De meeste auteurs die ik citeer hebben dementie van heel nabij meegemaakt. Een (niet uitputtende) opsomming: John Bayley, en Kate Jennings hadden een dementerende partner; Marika Cobbold, Jonathan Franzen, Michael Ignatieff, Yvonne Keuls, Philip Larkin, Ian McEwan, Sue Miller en Chuck Palahniuk een dementerende (schoon)vader of (schoon)moeder; Inez van Dullemen, Jeffrey Moore en Rob van Essen zelfs twee dementerende ouders; Gabriel García Márquez en Gulliver Swift een dementerende oom of tante; Amos Oz en Gerard Reve een dementerende grootouder; sommigen hadden beroepsmatig te maken met dementie, zoals Anton Valens (medewerker thuiszorg) en Bert Keizer (verpleeghuisarts); weer anderen hadden een dementerende buur (Doris Lessing); Maarten ‘t Hart had (en heeft nog steeds) heel veel dementerende burens, want hij woont naast een psychogeriatrisch verpleeghuis; Koos van Zomeren had een dementerende opa en schoonmoeder, en (heeft) een vrouw die als verpleegkundige werkte in een psychogeriatrisch verpleeghuis. Kortom de meeste van de auteurs die ik in dit boek citeer, weten waarover ze het hebben als ze in hun boeken dementie ter sprake brengen.

Omdat een mens meer is dan zijn ziekte spreekt men tegenwoordig niet meer van ‘de dementerende’ of ‘demente mensen’, maar gebruikt men eerder benamingen als ‘de persoon met dementie’ of ‘iemand met dementie’. Om stilistische redenen heb ik hier en daar toch de oudere benaming gebruikt. Hopelijk stoor je je er als lezer niet aan. En hopelijk voel je je ook niet tekortgedaan als je zo dadelijk merkt dat ik meestal de hij-vorm kies.

Huub Buijssen, Tilburg, juli 2019

## Hoofdstuk 4

# Wat niet verloren gaat

In de vorige twee hoofdstukken heb ik geprobeerd om aan de hand van twee dementiewetten, de gestoorde inprenting en het oprollen van het geheugen, de verschijnselen van dementie te verklaren. De beide dementiewetten stemmen treurig. Maar vertellen ze het hele verhaal? Nee, gelukkig niet. Een heleboel vaardigheden blijven behouden of verdwijnen pas laat. Ook veel blijft behouden van wat ons maakt wie we zijn, van wat het leven de moeite waard maakt: onze gevoelens, verlangens en behoeftes. Juist wat niet verloren gaat, is belangrijk voor de omgang.

## De boeken met de gevoelens

Een vrouw van 58 jaar die moet stoppen met werken nadat ze van haar arts te horen heeft gekregen dat ze alzheimer heeft, belegt een vergadering om de medewerkers waar ze leiding aan geeft, te informeren over haar diagnose. Ze vertelt hen dat dementie alle (dag)boeken waarin iemands levensgeschiedenis staat, uit de boekenkast schudt<sup>4</sup>. Dementie slaagt hierin omdat het om een

---

<sup>4</sup> De vrouw is een actief lid van Dementia Friends, een grote community met 2,5 miljoen leden die opgericht is door de British Alzheimer's Society. Het doel ervan is met name het bieden van onderlinge steun en geven van voorlichting. Vanaf medio 2005 gebruikte Dementia Friends in haar voorlichtingscampagne de analogie van de boekenkast. In februari van datzelfde jaar was De heldere eenvoud van dementie in Engelse vertaling verschenen. In dit boek gebruikte ik de analogie met de boekenkast om de verschijnselen van dementie uit te leggen. De Britse psychologe Gemma Jones die voor Dementia Friends deze beeldspraak van me overnam – zonder de bron te vermelden, wat me enerzijds pijn deed anderzijds ook streelde omdat het ook de ultieme bevestiging was iets nuttigs te hebben bedacht –, bracht een kleine verandering aan in de beeldspraak. Ze laat de dagboeken met iemands levensgeschiedenis uit de boekenkast verdwijnen door een storm die de dagboeken van de planken kan schudden omdat ze in een instabiele boekenkast staan, terwijl de emotionele dagboeken op de planken blijven liggen doordat ze in een veel robuustere, meer stormbestendige boekenkast worden bewaard.

instabiele, in serie geproduceerde boekenkast gaat.

Dan vervolgt ze:

‘Er is nog een tweede deel van de hersenen, een tweede boekenkast als het ware, minder fragiel dan de eerste. Deze tweede boekenkast is robuust; het is onze emotionele boekenkast. Wanneer dementie probeert om deze kast door elkaar te schudden, alsof de twee versies van onze persoonlijkheid – voor en na de diagnose – twee aardeschollen zijn die tegen elkaar botsen, is deze boekenkast steviger, veerkrachtiger, waardoor de inhoud langer op zijn plaats blijft. Hoewel we misschien vergeten dat onze vrienden of familie kortgeleden op bezoek waren – omdat dat boek uit onze rationele boekenkast valt – blijven de gevoelens van liefde, geluk en troost die we ervoeren toen ze er waren, ons bij. Misschien vergeten we wat we deden, waarover we praatten of zelfs het feit dat ze kwamen, maar we weten dat we ons veilig en prettig voelen als we hen zien. Dus blijf mensen met dementie bezoeken, ook als zij het zich niet lijken te herinneren...’ (Uit: Mitchell, 2018)

Dementie houdt vooral huis in het buitenste deel van ons brein, onze cortex, de plek van onze verstandelijke vermogens. De delen van ons brein die veel eerder in onze evolutie ontstonden en dieper in ons brein liggen, worden bij de meeste vormen van dementie pas laat of zelfs helemaal niet aangetast. Het gaat om de delen die de zetel vormen van wat ons het meest dierbaar is: onze gevoelens en emoties. Deze delen van ons brein blijven niet alleen behouden, het lijkt erop dat ze zelfs beter gaan functioneren om zo het verlies van geheugen en verstand te kunnen compenseren. Dit verklaart waarom het gevoels- en emotieleven van mensen met dementie er vaak op vooruitgaat en hun gevoelens intenser zijn. In positieve zin gaat het om intenser van iets kunnen genieten, genegenheid tonen, trots en vervoering, in negatieve zin om eerder en heviger gevoelens ervaren als achterdocht, boosheid, agressie, onzekerheid (faalangst) en frustratie. Ook verklaart het

intensere gevoelsleven mede waarom mensen met dementie extra kwetsbaar zijn voor depressies.

's Werelds meest beroemde amnesiepatiënt is Henry Molaison (beter bekend als HM) die na een ongeluk niet meer in staat was herinneringen langer dan twintig seconden vast te houden. Hij werd zo beroemd omdat hij ons enorm veel leerde over de werking van het geheugen. In *Permanent tegenwoordige tijd: Het onvergetelijke leven van de man die zijn geheugen verloor*, schrijft hoogleraar neurowetenschappen Suzanne Corkin hoe HM zich de ziekenhuisopname van zijn door hem intens geliefde moeder niet meer feitelijk maar nog wel emotioneel herinnert.

De ziekenhuisopname van zijn moeder was tweevoudig in Henry's hersenen vertegenwoordigd, er was een feitelijk element en een emotioneel element. Hij vergat al snel de feitelijke inhoud – 'moeder ligt in het ziekenhuis voor een kleine ingreep' – maar het vage emotionele element – 'er is iets mis' – bleef dagen hangen. Zonder een werkend hippocampaal circuit kon Henry de feiten over het ziekenhuisverblijf niet in zijn langetermijngeheugen bewaren, maar door een groter netwerk van hersengebieden, het limbisch systeem en de verbindingen daarvan, bleef zijn ongerustheid in stand. (Uit: Suzanne Corkin, 2013)

Even verderop in dit boek schrijft Corkin dat Henry heel gedepri-meerd was na de dood van zijn vader, maar dat hij niet bewust beseftte dat zijn vader overleden was, tenzij iemand hem er op wees.

De lezer begrijpt waarom ik deze passage aanhaalde. Mensen met dementie hebben nog steeds gevoelens. Net als wij. Het hart wordt niet dement. Wat verandert, is dat ze deze gevoelens soms anders uiten. Ongecontroleerder, minder gefilterd, vaak ook minder genuanceerd. Vaker dan voorheen verschuilen gevoelens zich achter triestheid of achter boosheid. Als iemand

met dementie huilt of kwaad wordt, kunnen de tranen een uiting zijn van verdriet en het woedende geschreeuw kan een uiting zijn van boosheid. Maar een trieste blik en tranen kunnen ook een uiting zijn van angst, pijn of eenzaamheid. En ook boosheid is een joker. Als iemand met dementie verdrietig of boos is, moet je daarom vaak niet letterlijk nemen wat hij zegt, maar op zoek gaan naar het gevoel achter de boodschap. Net als HM, kan iemand met dementie vaak ook niet aangeven waar zijn gevoel vandaan komt. (Hebben wij niet allemaal dezelfde ervaring?!) Je moet dan puzzelen. Zoals een moeder dat doet met een huilende baby: heeft hij honger, heeft hij slaap, pijn, last van zijn darmpjes, is hij bang of geschrokken? In het volgende hoofdstuk zal ik bespreken hoe je met je dementerende naaste de taal van gevoelens kunt spreken.

### **Het ervarende zelf**

Wellicht heb je er nooit bij stilgestaan, maar je hebt twee soorten zelf: een ervarend zelf en een herinnerend zelf (Cornish, 2017). Je omgang met je naaste is ermee gediend als je weet wat hiermee bedoeld wordt.

Behoor je tot de groep vakantiegangers die tijdens vakantie voortdurend het fototoestel bij zich heeft, steeds plaatjes schiet en daarbij al met je gedachte bent bij het fotoalbum dat je thuis aan je vrienden laat zien of zelf bekijkt als je ouder bent? Of hoor je tot de categorie vakantiegangers die helemaal opgaat in het moment en daardoor vergeet foto's te maken? Als je tot de tweede groep behoort, dan heeft bij jou waarschijnlijk het ervarende zelf de overhand: het deel van ons dat in het hier en nu (tot drie seconden ervoor) leeft. Het herinnerende zelf is dat deel van ons zelf dat terug kan kijken en herinneren. De een is meer een ervarend type, de ander meer een herinnerend type. Zolang ons brein goed functioneert, beschikken we over beide.

Na kennis gemaakt te hebben met de twee dementiewetten, kun je raden wat nu volgt: dementie schakelt het herinnerende zelf beetje bij beetje uit. Gelukkig blijft dan nog wel het ervarende zelf behouden. De vijf zintuigen, de poorten naar het ervarende zelf, blijven actief.

Een gezond brein interpreteert ervaringen en koppelt ze met behulp van herinneringen aan eerdere ervaringen, en via redeneren en analyseren. Zo regelen we voor een belangrijk deel ook onze eigen stemming. ‘Mijn puberzoon scheldt me uit maar dat hoort bij zijn leeftijd, ik was vroeger net zo. Laat ik het me daarom niet te veel aantrekken.’ Als het herinnerende zelf op een zijspoor belandt, laat onze stemming zich minder goed zelf sturen. Zij wordt meer en meer bepaald door de omgeving, met name de mensen om ons heen. Dit betekent dat we meer dan vroeger onze stemming laten beïnvloeden door negatieve emoties van anderen. Is iemand boos, gespannen, geïrriteerd, dan is de kans groot dan onze stemming dezelfde kant op gaat. Het goede nieuws is dat positieve emoties van anderen ons ook kunnen besmetten.

Een neurochirurg (Henry), maakt gebruik van deze kennis als zijn dementerende moeder hem een onduidelijk verhaal vertelt wat haar zichtbaar van streek brengt:

Als ze te ongedurig wordt van het verhaal dat ze vertelt, zal Henry haar in de rede vallen en schaterend zeggen: ‘Mam, dat is echt heel leuk.’ Ontvankelijk als ze is, zal ze meelachen en zal haar stemming veranderen, waarna het verhaal dat ze vertelt gelukkiger zal worden. (Ian McEwan, 2005)

## **Intuïtie**

Onze intuïtie is het vermogen om snel iets te begrijpen en te interpreteren zonder er verstandelijk over na te denken. We kunnen daarom ook vaak niet zeggen waar ons intuïtieve oordeel

op is gebaseerd. ‘Het is gewoon een gevoel’, zeggen we dan. Intuïtie is een van de oudste, meest ‘primitieve’ vaardigheden van de menselijke soort. Dit vermogen om snel te kunnen oordelen, combineert informatie die binnenkomt via onze vijf zintuigen met eerdere ervaringen. Terwijl ons verstandelijke redeneren vooral let op details, focust intuïtie op het grote plaatje en terwijl intuïtie ons kan doen schrikken van een geluid of een geur, helpt onze ratio om te achterhalen waar het geluid of de geur vandaan komt en in hoeverre er reden is voor paniek. Bij dementie blijft de intuïtie bijna tot het laatst toe gespaard. Daarom heeft iemand met dementie vaak nog goed in de gaten wat er in de ander omgaat. Het vroegere weten is vervangen door een intuïtief aanvoelen van de ander. Als iemand onrustig, boos, verdrietig of ongeïnteresseerd is, voelt hij dit vaak zeer snel aan. De dementerende lijkt zelfs een speciale gevoelige antenne te hebben voor gevoelens van mensen in zijn omgeving. Deze kan hij nog heel lang ‘lezen’. Anders dan tot voor kort werd gedacht, blijft de dementerende nog lang beschikken over een zogenaamde *theory of mind*, het algemeen menselijke vermogen om zich te kunnen voorstellen wat de ander in een gegeven situatie voelt of beleeft (Han Diesfeldt, 2006). Zoals Johanna, die in een verpleeghuis verblijft en bezoek krijgt van haar dochter Anna:

Anna begreep wel dat ze kinderlijke verwachtingen had. Maar het hielp niet; zodra ze eraan toegaf gleden haar gedachten weg: nog een keer echt contact en misschien een antwoord op een van de vragen die ze nooit eerder had durven te stellen. Maar toen ze na ruim vijf uur de parkeerplaats van het verpleeghuis opreed, had ze geaccepteerd dat haar moeder haar ook deze keer niet zou herkennen.

Toch moest ze de vragen stellen.

Ik doe het voor mezelf, dacht ze. Voor mijn moeder maakt het niet uit waar ik over praat. Maar daarin had ze ongelijk. Johanna begreep de woorden niet, maar stond wel open voor haar dochters pijn en haar eigen machteloosheid. Ze wist niet meer



## Hoofdstuk 7

# De andere slachtoffers van dementie: de zorgende familieleden

### Inleiding

Voor oud-president Bill Clinton waren in zijn jeugd oudoom Buddy en oudtante Olly de belangrijkste leden van zijn familie. Als kind ging hij heel vaak naar hen toe omdat hij dol was op de verhalen van oom Buddy, de broer van zijn grootmoeder. In zijn autobiografie *Mijn leven* vertelt Clinton hoe Buddy en Olly later door het noodlot werden getroffen.

In alle jaren dat ik hem heb gekend, heb ik mijn oom maar één keer zien huilen. Olly kreeg de ziekte van Alzheimer en moest naar een verzorgingshuis worden gebracht. Enkele weken lang wist ze een paar minuten per dag nog wie ze was. Tijdens die heldere momenten belde ze Buddy op en zei: 'Buddy, hoe kun je me na zesenvijftig jaar huwelijk hier achterlaten? Kom me onmiddellijk ophalen.' Plichtsgetrouw reed hij naar haar toe, maar tegen de tijd dat hij aankwam, was ze weer verdwaald in de nevelen van haar ziekte en herkende hem niet.

Het was in die tijd dat ik een keer op een namiddag bij hem op bezoek ging, het laatste bezoek in het oude huis. Ik hoopte dat ik hem zou kunnen opvrolijken. In plaats daarvan maakte hij mij aan het lachen met zijn schuine moppen, en koddige opmerkingen over de actualiteit van de dag. Toen de avond viel, zei ik hem dat ik terug moest naar Little Rock. Hij liet me uit en net toen ik

naar buiten wilde lopen, greep hij mijn arm beet. Ik draaide me om en zag tranen in zijn ogen, voor de eerste en enige keer in bijna vijftig jaar liefde en vriendschap. Ik zei: 'Dit is echt zwaar, hè?' Ik zal zijn antwoord nooit vergeten. Hij glimlachte en zei: 'Ja. Maar ik heb getekend voor de hele lading, en het grootste deel ervan was behoorlijk goed.' Mijn oom Buddy leerde me dat iedereen een verhaal heeft. Hij vertelde me zijn verhaal in die ene zin. (Uit: Bill Clinton, 2004)

Een chronische ziekte treft zelden slechts één persoon. Voor dementie geldt dit in het bijzonder. Weinig ziektes veroorzaken zo veel leed bij familieleden. In Amerika noemt men dementie daarom ook wel eens *beholder's disease*, dit wil zeggen 'de ziekte van mensen die moeten toekijken'. Elke persoon met dementie heeft gemiddeld vijf van dergelijke toeschouwers.

Huisartsen, wijkverpleegkundigen en medewerkers van de thuiszorg constateren regelmatig dat de intieme kring rond de getroffenene het vaak nog moeilijker heeft dan de dementerende persoon zelf. Een huisarts vertelde eens hoe hij bij een huisbezoek aan een ouder echtpaar vaak in één oogopslag de diagnose kon stellen: 'De blozende, fris ogende van het echtpaar is meestal de dementerende; de bleke, afgetobde persoon is de overbelaste, "gezonde" partner.'

Vaak schakelen deze zogenaamde mantelzorgers pas hulp in als ze merken dat ze onder de last van de verzorging dreigen te bezwijken. De naaste familie gaat niet alleen gebukt onder de last van de praktische hulp en verzorging die ze moet bieden. De psychische belasting ervaart ze vaak als nog zwaarder. Deze druk is als een nooit ophoudende stroom met meerdere bronnen: de voortdurende waakzaamheid die gevraagd wordt, de veranderde relatie met de dementerende, de onzekere toekomst, de koele vanzelfsprekendheid waarmee geboden zorg wordt ontvangen, het gemis aan normale communicatie met de dementerende persoon, enzovoort. Omdat de familie minstens zo veel lijdt onder de dementie als de

getroffene zelf, zou dit boek niet compleet zijn zonder aandacht te schenken aan de familie. In dit en het volgende hoofdstuk zal de familie zelf, dus jij als lezer van dit boek, centraal staan.

Dit hoofdstuk gaat voor het grootste deel over de gevoelens van familieleden tijdens het dementeringsproces. Daarnaast wordt er ook aandacht geschonken aan die periode van de lijdensweg die voor de meeste familieleden het meest emotioneel is: de opname van de naaste in het verpleeghuis.

## Gevoelens van mantelzorgers

### Ongeloof en ontkenning

Als naast familielid reageer je op de eerste signalen van ouderdom meestal op dezelfde wijze als de dementerende zelf: met ongeloof. Je wijt de eerste missers aan de normale ouderdom, aan een gebrek aan concentratie, aan somberheid, aan psychische problemen, aan een ingrijpend verlies, mogelijk zelfs aan opzet of een poging tot pesten; kortom, je wilt het niet geloven.

Als dementie een geliefde naaste treft, ervaar je gevoelens die gepaard gaan met een ingrijpend verlies. Ongeloof en ontkenning zijn dan bij velen de eerste reactie. De kans op een dergelijke reactie is bijna 100 procent als je te horen krijgt dat je naaste lijdt aan dementie en je dit niet aan zag komen.

Zoals inspecteur Wallander in de thriller *Dwaalsporen* overkomt. Als zijn vader hem op het politiebureau heeft verteld dat hij zojuist van de huisarts de diagnose dementie te horen heeft gekregen, is Wallander enige tijd totaal confuus.

Het duurde een hele poos voordat hij het bezoek van zijn vader uit zijn hoofd had gezet en zich weer op het onderzoek kon concentreren. Hij voelde zich onrustig en merkte dat hij moeite had om kalm te blijven. Hij weigerde de draagwijdte te beseffen van wat zijn vader hem zojuist had verteld. Hij wilde het niet accepteren. (Uit: Henning Mankell, 2002)