

Wat je echt moet weten over dementie

(Lessen van iemand die het kan weten)

WENDY MITCHELL

en Anna Wharton

Vertaling Anke ten Doeschate
en Anne-Marie Vervelde

FONTAINE UITGEVERS

Oorspronkelijke titel: What I Wish People Knew About Dementia
Oorspronkelijke uitgever: Bloomsbury Publishing
Published by arrangement with Rachel Mills Literary Ltd.

Tekst: © 2022 Wendy Mitchell en Anna Wharton

Voor de Nederlandstalige uitgave:
© 2022 Fontaine Uitgevers, Amsterdam
www.fontaineuitgevers.nl

Vertaling: Anke ten Doeschate en Anne-Marie Vervelde
Redactie: Daniëlle Kornet-van der Aa
Opmaak: Aard Bakker
Omslagontwerp: Villa Grafica

ISBN 978 94 6404 176 7
NUR 860

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, elektronisch databestand of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Noch de maker, noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

INHOUD

Inleiding	11
Zintuigen	15
Over hoe ik eet	17
Over wat ik eet	20
Over eetkeuzes	23
Over eten in verpleeghuizen	24
Over een ei koken	28
Over geur	30
Over geurhallucinaties	35
Over horen	38
Over het gezichtsvermogen	43
Over dromen	47
Over aanraking	51

Relaties	57
Over mantelzorg	60
Over hoe relaties veranderen door mantelzorg	63
Over mantelzorgen als dochter	71
Over alleen wonen	76
Over de behoefte aan contact	82
Over mensen met dementie als mantelzorgers	87
Communicatie	93
Over omgaan met kritiek	100
Over woorden die ertoe doen	106
Over de taal van specialisten	110
Over beperkt worden door anderen	115
Over het verbeelden van dementie	117
Over communiceren zonder taal	121
Over sociale media	124
Over technologie	129
Omgeving	132
Over de seizoenen	134
Over wandelen	138
Over dementie(on)vriendelijke plekken	141
Over de buurt	148
Over verdwalen	152
Over thuis wonen	154
Over mijn herinneringenkamer	159
Over huizen en verzorgingshuizen	160
Over dementiedorpen	162

Emoties	166
Over ons vermogen om emoties te voelen	173
Over verdriet	177
Over angst	179
Over bezorgdheid	186
Over woede	190
Over schuldgevoel	193
Over geluk	196
Houding	202
Over de slechte dagen	205
Over de diagnose	208
Over omgangsstijl	211
Over de houding van zorgverleners	215
Over de houding van naasten	220
Over eigenwaarde	226
Over positiviteit	229
Over steun van lotgenoten	232
Epiloog	237
Dankwoord	245
Literatuur	247
Over de auteur	253

INLEIDING

Daar zijn we weer. Het is maart 2021 en ik schrijf een tweede boek na wat voor ons allemaal een moeilijk jaar is geweest. In de zomer van 2020 besloot ik een vervolg te schrijven op mijn succesvolle boek *Iemand die ik kende*. De bedoeling was het in 2022 uit te geven, en het eerste wat ik tegen mijn co-auteur Anna Wharton zei toen ik hierover nadacht was: 'Ik ben niet van plan er nog te zijn tegen die tijd.'

Anna herinnerde me er vriendelijk aan dat ik precies hetzelfde had gezegd bij het schrijven van mijn eerste boek in 2018. En zie, ik ben er nog.

Op het moment dat ik dit schrijf is het bijna zeven jaar geleden dat ik de diagnose beginnende dementie kreeg en ik woon nog steeds alleen, zelfstandig, zonder verzorgers. Wat

heb ik geleerd sinds die dag in juli 2014, toen ik tegenover de neuroloog zat en de bevestiging kreeg van de woorden die mij in verschillende brieven en onderzoeken al waren ingefluisterd in de aanloop naar die dag? Zoals veel mensen wist ik op het moment van mijn diagnose niets over dementie. Het enige wat ik wist waren de flarden die we oppikken via de media, kranten, televisie, misschien een verhaal uit de tweede hand van een vriend. Ik was bang, natuurlijk, zoals de meeste mensen. Ik was doodsbang voor deze progressieve ziekte en de verschillende stadia ervan, die langzaam maar zeker aan mij zouden worden onthuld. Plotseling had ik het idee dat ik de controle over mijn eigen leven kwijt was, wat een enorm beangstigend gevoel is – en tegelijk een heel normaal gevoel.

Dus terug naar mijn vraag: wat heb ik geleerd? Nou, ten eerste dat ik eigenlijk veel minder bang hoeft te zijn dan ik dacht. Ja, de diagnose zet je leven op z'n kop, maar ik heb ontdekt dat dementie, zoals alles in het leven, een begin, een midden en een eind heeft. Wie weet waar ik ben in mijn reis met deze ziekte? Vanaf waar ik nu sta, kan ik maar een deel van mijn levensverhaal met dementie overzien. Maar is dat echt zo anders dan hoe andere mensen hun leven leiden? Tenslotte hebben we allemaal maar één zekerheid in het leven en dat is de dag van vandaag.

De reden om dit boek te schrijven is dat ik met je wil delen wat ik allemaal heb geleerd over dementie. Ik denk dat die kennis je zal verrassen, inspireren en informeren en, met een beetje geluk, kan helpen om je beste leven te leiden met deze ziekte dan wel om een naaste beter te kunnen ondersteunen.

Voor mij hebben de mensen die ik sinds de diagnose heb

leren kennen het grote verschil gemaakt. De mogelijkheid om te kunnen praten en ervaringen uit te wisselen met vrienden die ook met dementie leven, zorgt ervoor dat ik me normaler voel, vooral op dagen dat de wereld een beetje in de war lijkt. Te weten dat er meer mensen zijn voor wie de ene dag zwaarder is dan de andere, al leven ze met – en niet: lijden ze aan (die uitdrukking haat ik) – dementie, is voor mij een verschil van dag en nacht. Daarom wil ik in dit boek ook de stemmen van mijn vrienden, lotgenoten die ik heb leren kennen, laten horen. Mijn ervaring met de ziekte is tenslotte slechts mijn ervaring. Als je iemand met dementie leert kennen, ken je één persoon met dementie. Want wat blijkt? We verschillen nog net zoveel van elkaar als voor de diagnose. Daarom vind ik het belangrijk ook verhalen van anderen met je te delen. De namen staan er meestal niet bij, maar de stemmen zijn van Elaine, Eric, Eddy, Pat, Monica, Sue, Roland, Bob, Sue, Barbara, Colin, Brian, Janet, Paul, Delyse, Stewart, Gail, George, Dory en Agnes. Het zijn vijftigers, zestigers, zeventigers en tachtigers die leven met (jong)dementie. Sommigen kregen de diagnose al eerder dan ik, anderen in de afgelopen jaren.

Toen ik op mijn achtenvijftigste de diagnose jongdementie kreeg, had ik geen idee hoe ik erachter moest komen wat deze ziekte voor mij zou gaan betekenen. Er was niemand die contact met me opnam om me te informeren over ondersteunende diensten of lotgenotengroepen. Ik moest zelf op onderzoek uit. In het begin ben je er nog helemaal niet aan toe om met lotgenoten te praten, dat komt misschien pas maanden later. Maar waar moet je dan beginnen? Ik hoor van organisaties zo vaak: ‘We verspreiden folders en posters, hoor,’ maar dan moet

je wel weten waar je die kan vinden of wat je precies zoekt.

Ik hoop dat dit boek je helpt om een begin te maken. Stel je maar voor hoe ik je tijdens het lezen zachte duwtjes in de rug geef, richting wetenswaardigheden die je waarschijnlijk van pas zullen komen. Ik beweer niet dat dit boek antwoord op al je vragen heeft, maar het is wel een goed startpunt.

Als het over dementie gaat, denken mensen vaak als eerste aan het geheugen. Weinigen weten hoe deze ziekte je zintuiglijke, emotionele en communicatieve ervaringen en gedrag verandert. Weinigen beseffen het belang van een toegankelijke omgeving – zowel binnen als buiten – voor mensen met dementie, en hoe kleine aanpassingen echt een groot verschil kunnen maken. Als je het mensen niet vertelt en er niet over in gesprek gaat, zullen ze nooit weten waarom jullie relatie verandert – en hoe je die samen beter kan laten functioneren. En als je hier zelf helemaal niets van weet, hoe kun je dan verantwoordelijk zijn voor je houding?

Ik hoop al deze onderwerpen op een voor jou prettige manier te bespreken. Of je nu zelf dementie of jongdementie hebt, mantelzorger of zorgprofessional bent – of vanuit gewone menselijke interesse vindt dat empathie en inclusiviteit voor ons allemaal belangrijk zijn, voor jou extra – hartelijk welkom! In dit boek vind je alles wat je echt moet weten over dementie.

Wendy Mitchell, maart 2021

ZINTUIGEN

Als opborrelende belletjes in een pan kokend water kun je door herinneringen worden overvallen, zelfs als je leeft met een ziekte die ze je afpakt. Dat overkwam mij laatst ook, ik herinnerde me exact dat: hoe ik tijdens mijn eerste les huishoudkunde een pan met water aan de kook bracht om er een ei in te bereiden.

Ik had het breekbare ei in een bolletje wol mee naar school genomen. Eenmaal daar kreeg ik een standje van juffrouw Marple, die huishoudkunde gaf. 'Eieren horen in eierdoosjes,' zei ze.

We hadden al snel ontdekt dat ze erg bits kon zijn en waren allemaal als de dood voor haar. We zaten in de brugklas en voelden ons heel wat als we eens per week met ingrediënten in Tupperware-doesjes naar school kwamen.

‘Vandaag gaan we leren hoe je een ei kookt,’ vertelde juffrouw Marple tijdens die allereerste les.

We luisterden naar haar instructies en schreven alle stappen keurig op in ons lijntjesschrift. Het ei in een pan water doen, erop letten dat het naar de bodem zinkt en niet naar boven komt, de kookwekker zetten en het ei op het juiste moment uit het kokende water halen.

Ik voelde de ademhaling van juffrouw Marple in mijn nek toen ze tijdens het observeren bij ons was aanbeland.

‘Goed zo, Wendy,’ zei ze, voordat ze verderging. Mijn klasgenoot en ik keken elkaar opgelucht aan.

Was dat het moment dat ik kennismaakte met culinaire genoegens? Lastig te zeggen. Mijn moeder hield niet van koken, ze had er in elk geval niet zoveel plezier in als ik in mijn jeugd. Ik kan me niet herinneren dat ze me ooit iets in de keuken heeft geleerd. Mijn vader scharrelde daar wel vaak rond met opgestroopte hemdsmouwen en handen die wit van het meel voor pasteideeg waren. Als alleenstaande moeder probeerde ik ook zo inventief mogelijk te zijn als ik wilde dat die kindermondjes nieuwe dingen proefden. Ze waren altijd bereid iets te proeven wat in hun handje paste, bijvoorbeeld kleine pasteitjes of hartige taartjes waarin meer groentes zaten verstoppt dan ze normaal bereid waren te eten. Als we samen naar *MasterChef* keken, probeerden de meiden Loyd Grossman na te doen. Eens per maand voerden we zelf een aflevering van het programma op. Dat was voor mij de perfecte gelegenheid om hen nieuwe dingen te laten proeven. Ze moesten de gangen die ik had bereid immers met een cijfer beoordelen: een kleine quiche met geroosterde paprika of makreel, een risotto die we dan met ons

drietjes opaten. De meiden waren altijd enthousiast over het dessert dat als enige gang doorgaans een tien kreeg.

Het is nu lastiger om zulke herinneringen naar boven te halen: de geur van gerechten of de textuur van een perfect gebakken taart op je tong. Misschien zweeft er nog een zweem van die geuren door mijn keuken maar ik zou ze niet meer herkennen.

Over hoe ik eet

Dementie verandert onze relatie met voedsel en holt geleidelijk aan de vreugde die we eraan ontleenden uit. Vroeger was ik dol op het sociale aspect van eten; een grote, op het vuur pruttelende pan curry, de zware, kruidige geur, vrienden die arriveren en plaatsnemen aan de tafel die ik met een boeket van tuinbloemen heb versierd. Ik kan niet precies zeggen wanneer het sociale aspect van eten een probleem werd, vanaf welk moment de aan tafel gevoerde gesprekken moeilijk te volgen werden en ik met mijn servet op schoot zat te luisteren zonder een bijdrage te leveren. Of vanaf welk moment het gekletter van bestek op een bord pijn aan mijn oren ging doen waardoor ik me angstig en onzeker voelde.

Eten is echt een zintuiglijke ervaring, niet alleen qua smaak en geur, het is ook een kwestie van aanraken, horen en zien. Door een zwart tafelkleed kon ik in de war raken omdat het dan voelde alsof de tafel een gigantisch zinkgat midden in de eetkamer was. Maar als mijn ogen er eenmaal aan gewend waren of mijn brein het weer juist registreerde en ik besepte dat

het maar een tafelkleed was, had ik geen idee waar de tafel eronder begon of eindigde.

Met borden had ik een soortgelijk probleem. Als je iemand met dementie aardappelpuree of een plat stukje vis op een wit bord serveert, heeft diegene misschien niet eens door dat er eten op dat bord ligt. Van de aanblik van eten krijgen we ook minder trek dan voorheen. We hebben contrast nodig om te onderscheiden of er voedsel op ons bord ligt.

Toen ik eenmaal begreep dat dit door de dementie kwam, hoopte ik de ziekte te slim af te zijn door knalgele borden te kopen. Afgezien van roerei eten we immers maar weinig knalgele dingen. Uiteindelijk werden ook die borden een probleem. Met mijn bestek joeg ik het eten eroverheen totdat het er plompverloren af viel, en dan kon ik het niet meer zien. Dan bestond het niet meer voor mij. Ik dacht terug aan de tijd dat mijn dochters nog in hun kinderstoel zaten en ook steeds morsten. Destijds had ik harde bordjes met een hoge rand gekocht, zodat ze hun eten er niet meer af konden duwen. Ik bracht mijn gele borden naar de kringloopwinkel en kocht in plaats daarvan diepe pastaborden. Zo kon voedsel me minder snel ontglippen.

Pas als je een complexe hersenziekte krijgt, besef je hoe ingewikkeld sommige alledaagse klusjes die we voor lief nemen in werkelijkheid zijn. Wat velen zien als het simpel hanteren van mes en vork, is eigenlijk een complex proces: een zagende beweging met de ene hand, terwijl de andere het voedsel op zijn plek houdt. Het deed me denken aan jonge kinderen die piano leren spelen met twee handen. Het komt onze hersenen veel logischer voor om met de ene hand de andere te volgen. Alleen door oefening kun je leren om ze iets anders te laten

doen. Na mijn diagnose probeerde ik te eten zoals ik altijd had gedaan, maar voedsel ontglipte me ineens, alsof mijn handen niet meer met elkaar communiceerden. Een worstje werd over het bord geschoven totdat het uiteindelijk aan een vork werd gestoken, zodat ik er kleine stukjes vanaf kon bijten. Het snijden van vlees was moeilijk en arbeidsintensief. Ik voelde me dom en schaamde me als ik at, maar ik hield mezelf voor dat ik me niet hoefde te schamen voor een hersenziekte die allerlei vermogens aanvat. Ik kon beter een manier zoeken om er de strijd mee aan te gaan. Het antwoord bleek simpel: het mes door een lepel vervangen. De vork kon het snijwerk doen en de lepel kon het voedsel dan opvangen.

Hoewel ik die kwestie dus wist op te lossen, had ik ook moeite met het doorslikken van vlees. Het kauwen was ook een probleem. Ik kon namelijk niet meer onthouden hoelang ik op iets had gekauwd of hoelang ik dat nog moest doen. Daardoor verslikte ik me maar al te vaak in voedsel dat ik niet goed genoeg had vermalen. Het bleek al lastig genoeg om me op eten te concentreren zonder dat ook nog te moeten snijden en kauwen. Vlees maakte daarom plaats voor vis.

Warme maaltijden zijn ook lastig. Mijn tandarts merkte onlangs op dat er veel littekens van brandwonden in mijn mond zitten. Bij de volgende hap ben ik gewoonweg alweer vergeten dat ik me heb verbrand aan een hete aardappel en doe ik het nog een keer.

Ik wist niet goed of het feit dat voedsel me nu koud liet werd veroorzaakt door iets neurologisch of doordat het me nu zo veel moeite kostte. Omdat het bereiden en nuttigen van eten me geen plezier meer schonk, maakte mijn brein zich er

misschien niet meer druk om. Maar het kan natuurlijk ook zijn dat een verbinding in mijn brein, zoals zovele, verloren is gegaan, waardoor mijn hongergevoel is verdwenen, evenals het gevoel vol te zitten. Ik eet nu omdat het moet. Ik eet voor brandstof. Als ik op mijn blog vermeld hoe weinig ik eet, word ik overspoeld met aanbiedingen van voedselpakketjes. Minder behulpzame mensen waagden het zelfs te suggereren dat ik geheugenproblemen heb omdat ik mijn brein vitale voedingsstoffen onthoud. Maar die mensen weten niet dat dementie niet alleen verandert hoe je eet, maar ook wat je eet.

Over wat ik eet

Vroeger was ik gek op paddenstoelen en at ik die overal bij. Ik heb dierbare herinneringen aan het eenvoudige genot dat ik ontleende aan het snijden van perfecte, ragfijne paddenstoelvormpjes waaraan soms nog wat aarde zat, alsof ze zo uit het bos kwamen. Ik bakte ze in boter en kon de verleiding nooit weerstaan om er eentje te proeven voordat ik ze op mijn bord schepte. Met een simpele maaltijd van champignons op toast kon ik die hunkering altijd weer bevredigen. Dat deed ik meer malen per week. Nu geniet ik niet meer van de textuur of de smaak. Ze smaken nergens meer naar. Ik zou net zo goed op karton kunnen kauwen.

Ik was ook dol op pepers, die at ik overal bij, zeker bij mijn Spaanse omelet. Of ze nu smaragdgroen of robijnrood waren, ik hield van pittigheid en kon altijd proeven welke peper ik at. Tijdens mijn eerste zwangerschap hunkerde ik naar rode pe-

per op toast. Mijn dochter Sarah moest als kind niets hebben van pittige smaken.

Na mijn diagnose was het voorbij met zulke hunkeringen, maar van eentje kon ik gewoon geen afscheid nemen, en dat was thee. Ik kan me de smaak van paddenstoelen en pepers allang niet meer herinneren, en je kunt moeilijk iets missen wat je je niet herinnert. Maar thee is anders. Thee is meer dan een drankje; voor mij voelt een warme kop thee als een knuffel. Met theekopjes met kleine oortjes kon ik niet langer omgaan en een kopje op een schoteltje zetten was ook al snel te veel gedoe. In plaats daarvan kreeg ik een lievelingsmok die de warmte geleidde zonder dat ik me eraan brandde en de thee en mijn handen warm hield. Ik hield de mok graag in mijn beide handen en genoot dan van het ritueel en de smaak.

Sinds mijn diagnose zijn de avonden soms eenzaam, vooral als het 's winters vroeg donker wordt. In het duister vind ik mijn weg niet meer, maar met een kop thee als gezelschap heb ik me nooit eenzaam gevoeld. Het klinkt misschien vreemd, maar misschien zijn mijn herinneringen aan thee minder snel vervlogen vanwege deze emotionele band. Of er nu iets te vieren of te betreuren was, ik heb duizenden kopjes thee met vrienden en dierbaren gedronken. Maar toen kwam daar ook verandering in. De thee begon anders te smaken, echt elke dag anders. Op een dag smaakte het zelfs naar koolrabi. Eerst dacht ik dat het door de melk kwam en deed ik er nog maar een scheutje en later niets meer bij. Ik heb verschillende smaken uitgeprobeerd in plaats van mijn geliefde Yorkshire Tea, maar tevergeefs.

Ik vond het een rotstreek: dat een ziekte die me al zo veel had ontnomen, nu ook dit simpele genoegen vergalde. Ik pro-

beerde met een kop heet water met citroen de vriendschap die ik met thee had te herscheppen, maar het was niet hetzelfde.

In veel opzichten ben ik de dementie te slim af geweest. Ik heb geaccepteerd dat mijn keukenkasten nog maar een schim zijn van wat ze vroeger waren. Ze staan niet meer bomvol potten, blikken, flessen, ingrediënten die uitgekozen willen worden en op elkaar gestapelde pannen. Lang geleden heb ik al afscheid genomen van alle keukenapparatuur die ik bezat. Maar thee liet zich niet vervangen. Hoewel ik er geen plezier aan beleef, drink ik nu slappe Yorkshire Tea, puur om die connectie te behouden.

Het is natuurlijk logisch dat een ernstige hersenaandoening niet alleen de cognitieve functies van eten en drinken aantast, maar ook de zintuiglijke ervaring en de motorische functies. Ik heb enkele vrienden die met dezelfde ziekte leven gevraagd wat er bij hen op eetgebied sinds de diagnose is veranderd. Dit zijn enkele reacties:

‘Vroeger kookte ik altijd, want mijn man kan niet koken. Tegenwoordig eten we vrijwel altijd kant-en-klaarmaaltijden. Ik eet veel minder dan vroeger en kan nooit het bestek vinden. Mijn man zegt dan dat het al veertig jaar in dezelfde la ligt, maak ik ben altijd weer aan het zoeken.’

‘Vroeger was ik dol op eieren, maar nu eet ik ze niet meer. Ik walg van een gebakken of gekookt ei. Ik vind eieren nu vies en eet ze niet meer.’

‘Vroeger kookte ik altijd, maar nu laat ik dat aan mijn man over. Daar voel ik me schuldig over, omdat ik vind dat ik dat zou moeten doen.’

‘Ik kook niet. Mijn vrouw doet dat altijd. Ik eet wat ze me maar voorzet.’

Over eetkeuzes

Keuzes maken is soms knap ingewikkeld voor mensen met dementie. Als het om eten gaat, kies ik daarom altijd hetzelfde. Waar ik maar ben, ik neem altijd een broodje tonijnsalade. Dat voorkomt de verwarring in mijn hoofd als ik een lijstje met mogelijkheden krijg of moet kiezen uit schappen vol mooi verpakte broodjes met allerlei beleg.

Door de dementie ben ik ook intuïtiever gaan eten, op dezelfde manier als ik nu afa op mijn onderbuikgevoel of iemand die ik nog niet ken mij een goede vibe geeft. Ik luister beter naar wat mijn lichaam zegt nodig te hebben. Onlangs hunkerde ik bijvoorbeeld naar noten en tomaten. Mijn lichaam kwam weer tot bedaren toen die behoefte was bevredigd. Ik maak vaak dezelfde maaltijden, omdat dat makkelijker is. Vaak kies ik ook voor een kant-en-klaarmaaltijd. ’s Zomers bereid ik makkelijke salades, want dan hoeft ik het fornuis niet te gebruiken en loop ik ook niet het risico dat ik vergeet dat er een pan op het vuur staat. Maandenlang at ik dag in, dag uit dezelfde salade met vis, maar op een dag – het was inmiddels allang herfst – kreeg ik het ijskoud en lukte het maar niet om weer warm te worden. De kou was in mijn botten gekropen en die avond was ik niet in staat de salade weg te werken. De kom met verlepte sla, tomaat en komkommer stond me aan te staren en ik legde mijn vork weer neer. Het voelde alsof mijn lichaam

weigerde die nog langer te eten. De volgende dag zocht ik in de supermarkt naar een kant-en-klaarmaaltijd die me lekker leek. Ik kwam thuis met lasagne. Die avond was mijn lichaam weer blij, en waren mijn botten weer warm. De week erna stopte ik mijn vriezer vol met lasagne.

Zulke maaltijden hangen me nooit de keel uit, omdat ik me niet meer kan herinneren dat ik de avond ervoor al hetzelfde heb gegeten. Voedsel is brandstof, zo simpel is het. Omdat ik geen honger heb, stel ik op mijn iPad een alarm in zodat ik op tijd ga eten. Dat ik heb gegeten, kan ik de dag erna alleen nog afleiden uit het feit dat de afwas in het droogrek ligt.

Omdat ik alleen woon, kan ik zelf kiezen wat ik eet. Niemand zal me berispen omdat ik zo weinig of elke dag hetzelfde eet. Zo simpel zal dat niet zijn voor degenen die mantelzorg hebben of in een verpleeghuis wonen. Ik ben trouwens lang niet de enige; naar schatting 50 procent van alle mensen met dementie heeft moeite met eten, drinken of slikken (dysfagie). In een vergevorderd stadium van de ziekte komt dit relatief vaak voor, maar het kan op elk moment optreden, al wordt er weinig over gesproken.

Over eten in verpleeghuizen

Onderzoeker Lindsey Collins herkent de manier waarop eten en drinken na de diagnose dementie verandert. Voor haar proefschrift onderzocht ze hoe dit in verpleeghuizen gaat. In haar in 2020 gepubliceerde onderzoek keek ze naar allerlei aspecten van eten en drinken in verpleeghuizen. Zo keek ze

naar de kwaliteit van het aanbod, de keuzes die daarbij werden gemaakt, het verlies van identiteit omdat je niet meer zelf kiest wat en hoe laat je eet en het feit dat eten en drinken nog altijd een belangrijke sociale component heeft. Haar conclusies stemden me verdrietig, vooral als het ging om de keuze van het voedselaanbod. Het leek erop dat bewoners van verpleeghuizen vaak werden gezien als ‘mensen die gevoed moeten worden’ in plaats van individuen met een eigen smaak. Dat verdwijnt niet na de diagnose dementie.

‘Eten en drinken gaat op een totaal andere manier dan mensen van huis uit gewend zijn,’ stond te lezen in het onderzoek.

De kwaliteit en kwantiteit van het eten is anders, evenals de fysieke en sociale omgeving waarin men maaltijden en tussendoortjes eet. Dit leidde tot een negatievere eetervaring dan voorheen. Ook was er minder aandacht voor de individuele behoeften en voorkeuren. Bij mensen met dementie en dysfagie was het verlies van identiteit en het gebrek aan erkenning van eigen voorkeuren nog pregnanter (...) Deze mensen werden echt individuen die gevoed moesten worden, die geen eigen keuzes meer konden maken, maar eentonig en smakeloos eten en drinken kregen.

Als het om eten gaat zijn onze voorkeuren zo nauw verbonden met onze persoonlijkheid dat ik snap dat als je iemand dat ontnemt, je als het ware een stukje van diegene zelf afpakt.

Ik begrijp dat het zorgpersoneel onmogelijk rekening kan houden met alle individuele voorkeuren. Ik snap ook dat ie-