

De diagnose dementie betekent geenszins dat het van de ene op de andere dag is gedaan met de kwaliteit van het leven. En toch is het de eenzaamste ziekte van deze tijd. Mede veroorzaakt door de moeite die vooral de buitenwereld heeft met mensen met dementie. Een aantal misvattingen ontrafeld.

DOOR WILLEMEN VELDMAN-MARSMAN

De stilte die echt pijn doet

Sociale benadering biedt hoopvol perspectief

HUMAAN PERSPECTIEF DEMENTIE NOODZAKELIJK



Filmstill uit de documentaire Michel, acteur die de woorden verliest met Michel van Dousselaere en Irma Wijsman

Allereerst: dementie is vrijwel nooit erfelijk en verreweg de meeste mensen met dementie functioneren na de diagnose nog jarenlang redelijk tot goed, gewoon in hun eigen omgeving. Zeker als de beperkingen meevallen en ze accepteren dat ze bepaalde ingewikkelde dingen niet meer kunnen. En ze hebben en houden tot hun laatste ademtucht, dezelfde universele menselijke behoeften en verlangens als ieder ander mens. Dat blijkt uit de onderzoeken van onder meer klinisch geriater Jurgen Claassen van het Radboudumc in Nijmegen en hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie Anne-Mei The van de Universiteit van Amsterdam. Beide schreven indrukwekkende boeken over dementie. The over het dagelijks leven met dementie vanuit een psychosociaal perspectief. Claassen over de effecten van medicatie, leefstijl, voeding en geheugentraining, het medische perspectief.

Taboe

Dementie is, zeggen beiden, een taboe. Een stigmatiserende ziekte. Mensen die het krijgen schamen zich ervoor, ze zijn bang hun zelfstandigheid te verliezen, af te takelen. De omgeving weet zich er evenmin raad mee. In de beeldvorming is dementie een van de meest vreselijke ziektes die een mens kan krijgen. Ondanks de vele films, documentaires, theatervoorstellingen, dansproducties en boeken die zijn gemaakt om te begrijpen wat dementie is en alle initiatieven voor een dementie-

“Ik heb het idee dat de omgeving het meeste lijdt onder dementie”



Anne-Mei The
Hoogleraar Langdurige Zorg en
Dementie Universiteit van Amsterdam



Jurgen Claassen
Klinisch Geriater, Radboudumc

vriendelijke samenleving. “Het label is dat van de absolute teloorgang. Een snel naderende eindfase in totale ontluistering en ontreddering”, zegt The. De realiteit is aanzienlijk genuanceerder. Ook mensen met dementie lezen de krant, schrijven mails, doen boodschappen, gaan uit en beoefenen vaak zo lang ze dat nog kunnen een sport, muziek of de beeldende kunsten. Neem de Amerikaanse schilder William Utermohlen (1933-2007). Na de diagnose dementie in 1994 schildert hij jarenlang zelfportretten om zo zichzelf en de ziekte beter te begrijpen. Hij laat een indrukwekkend en aangrijpend oeuvre na. Of de acteur Michel van Dousselaere (1948), bekend van onder meer de TV-serie Witse en het toneelstuk Borgen. Na de diagnose in 2014 staat hij nog vier jaar op de planken, geholpen door vrienden en collega’s.

De taal die we met elkaar spreken over dementie draagt bij aan de stigmatiserende beeldvorming, evenals onze opvattingen over de maakbaarheid van het bestaan. Mensen met dementie zouden lege hulzen zijn die van de wereld geen weet meer hebben. Kennelijk vanuit de opvatting dat met het voortschrijden van de ziekte de gevoelens verdwijnen. Wat niet zo is, toont ook de documentaire ‘Michel, acteur verliest de woorden’, die zijn partner Irma Wijsman maakte. Michel van Dousselaere verliest dan wel zijn taalvaar-

digheid, maar niet zijn gevoel voor humor, de liefde voor de mensen om hem heen, zijn gevoelens van verdriet. “Het gaat niet om de woorden, het gaat om liefde”, zegt Van Dousselaere in de documentaire.

The: “Het zou verboden moeten worden om over mensen te praten alsof het dingen zijn zonder een ziel of een hart. Stel je eens voor dat je niet meer kunt vertellen wat je voelt, omdat je de woorden niet kunt vinden en dat ze over je gaan praten waar je bij zit? Dat is toch onmenselijk?” Ook Claassen, “ik heb het idee dat de omgeving het meeste lijdt onder dementie”, signaleert een groot verschil tussen wat de mens met dementie ervaart en de mening van de buitenwereld. “Uit de onderzoeken die wij doen blijkt hoe groot het adaptief vermogen van de mens is. Verreweg de meeste mensen met dementie vinden de kwaliteit van hun leven even goed als voorheen omdat ze zich aanpassen aan hun veranderende gezondheid en er zo toch nog iets moois of goeds van maken.” Slechts een enkeling vraagt om euthanasie als de diagnose is gesteld.

Eenzaam

Op dit moment lijden ruim 270.000 mensen aan dementie. De meerderheid daarvan – 70% – woont gewoon thuis en wordt verzorgd door naaste familie en mantelzorgers. Gemiddeld leven ze zo’n acht jaar met de ziekte. Hoe ze deze periode door-

brengen is afhankelijk van een grote verscheidenheid aan factoren. Claassen: “Als iemand 55 is met een goede baan in bijvoorbeeld de haute finance en de eerste tekenen van dementie dienen zich aan, dan kan hij al snel niet meer werken, maar waarschijnlijk nog wel jarenlang heel goed functioneren.” The: “Er kan wel 10 jaar zitten tussen de diagnose en de dood.” En dat zijn vaak eenzame jaren, zowel voor de mens die aan dementie lijdt als zijn naasten, omdat het hele sociale netwerk afhaakt, bang de eigen sterfelijkheid onder ogen te zien.

“Wij veroorzaken met elkaar, door onze opvattingen over het leven, dat mensen met dementie zich tweederangsburgers voelen en hun naasten er alleen voor staan”, aldus The. Dat komt vooral door de omgeving. De hel, dat zijn de anderen, schreef Jean Paul Sartre ooit. En inderdaad. Wie aan mensen met dementie vraagt wat zij als het allergrootste ervaren, dan is dat niet de ziekte op zich, maar de sociale uitsluiting die ze letterlijk kunnen voelen, omdat hun vrienden en verwanten niet meer op bezoek komen, nooit eens bellen of een kaartje sturen. Zij denken dan dat ze iets verkeerd hebben gedaan, terwijl het juist de ander is die niks laat horen.

De impact op de sociale relaties maakt dementie tot een van de meest ontwrichtende ziektes, zeggen The en Claassen. Iemand van wie je houdt, verandert, het delen van dingen die je bezig houden wordt ingewikkeld, familie en vrienden voelen handelingsverlegenheid, weten niet goed om te gaan met gedrag dat ze als raar ervaren. En dat ze vervolgens toeschrijven aan de ziekte, terwijl het in feite het gevolg is van hun eigen handelen of dat van anderen in de omgeving van mensen met dementie. Onbegrepen gedrag is vooral opgesloten onmacht of verdriet, omdat mensen de woorden om zich te uiten kwijt zijn, maar wel gevoelens hebben en iets duidelijk willen maken.

Humaan perspectief

Beide wetenschappers pleiten voor een humaan perspectief en het loslaten van de maakbaarheidsgedachte. Het idee dat we tot elke prijs tot het einde van het leven fit,

vitaal en helder van geest moeten blijven en dat we dat zelf in de hand hebben als we maar genoeg bewegen, gezond eten en het geheugen trainen. Dat laatste is een onzinnige bezigheid als iemand al dementie heeft. Claassen: “Dan denken mensen dat ze door allerlei vragen te stellen het geheugen van hun dierbare trainen, maar wat ze eigenlijk doen is hem kleineren en nog onzekerder maken dan hij al is.” Veel fijner is het om mensen te blijven betrekken bij de dagelijkse dingen. Ze dingen laten doen waar ze zin en betekenis aan ontlelen. “Zo horen ze erbij. En ja, dat vraagt dat je kunt accepteren dat er soms ook iets misgaat.”

The: “We ontleen hoop aan het onttraffen van de oorzaken van dementie en het vinden van een antwoord en daarom zoeken we krampachtig naar een oplossing.” Die oplossing is er niet en het lijkt er ook niet op dat deze op korte termijn gevonden wordt. Claassen: “Dementie hoort bij het

Tips om te lezen of te kijken

Boeken

Wat kun je doen aan dementie?

De effecten van medicatie, leefstijl, voeding en geheugentraining

Auteurs: Jurgen Claassen, Roy Kessels en Petra Spies
ISBN 9789401451116 (€ 20,99)

Dagelijks leven met dementie

Een blik achter de voordeur

Auteur: Anne-Mei The
ISBN 9789072219954 (€ 19,95)

Film

Michel, acteur verliest de woorden

Filmmakers Irma Wijsman en Patrick Minks

De documentaire is verkrijgbaar in DVD en Blu Ray (€ 19,95)
www.michelfilm.nl/
www.michelfilm.nl/product-categorie/documentaire/

Zelfportretten William Utermohlen

De zelfportretten van William Utermohlen zijn hier te zien.
dementieliefdeenkunst.wordpress.com/2015/05/04/zelfportretten-william-utermohlen/





We zullen met elkaar op een andere manier naar dementie moeten gaan kijken

leven en de ouderdom. Mensen zeggen wel eens, verzin een geneesmiddel, maar dat is er niet.” The: “We zullen dan ook met elkaar op een andere manier naar dementie moeten kijken om hoopvolle oplossingsrichtingen te vinden voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met dementie. In plaats van hen te laten zitten met een gitzwart toekomstbeeld.”

Sociaal experiment

Sinds kort wordt in vier steden gewerkt met de methode van de Sociale Benadering Dementie. Dit sociale experiment is een initiatief van Tao of Care, de organisatie die The oprichtte om experimenteerterruimte te krijgen. Onderdeel van Tao

of Care is de Dementie Verhalenbank. “Met deze website geven we een stem aan mensen met dementie en hun naasten”, zegt The. Het is een plek waar mensen hun ervaringen delen en het is een inspiratiebron voor de Sociale Benadering Dementie. Deze manier van werken is gebaseerd op de visie dat het leven van mensen met dementie wordt bepaald door de wisselwerking tussen hun ziekte en hun leefwereld. Daarbij zijn drie domeinen van belang. De ziekte dementie, dat is het medische domein. De interne leefwereld van mensen die lijden aan dementie, dat is het psychologische domein. En de externe leefwereld, dat is het sociale domein. Nieuw is dat er naast de noodzakelijke medische begeleiding en zorg extra aandacht wordt gegeven aan de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten. En dat de focus vooral ligt op het versterken van het persoonlijk netwerk. Het doel van het experiment is onderzoeken of deze werkmethode oplevert wat wordt beoogd. De eerste resultaten zijn hoopvol. The: “Als uitkomt wat wij beogen, dan wordt de ziekte draaglijker voor iedereen, kunnen mensen langer thuisblijven en worden forse besparingen in zorgkosten gerealiseerd.”

“Het gaat niet om de woorden, het gaat om de liefde”

Signaal van hoop

Ook Claassen schreef zijn boek als een signaal van hoop. “Ik wil af van het idee dat er aan dementie niks te doen valt”, zegt hij. En ook van de strikt medische aanpak. “Ons onderzoek richt zich onder meer op de invloed van geheugentraining, leefstijl en medicatie. Wat we daarvan weten hebben mijn collega’s Roy Kessels, Petra Spies en ik nu gebundeld in een praktisch en toegankelijk boek voor patiënten, hun partners en hun kinderen.”

Het onderzoek van Claassen leert dat leefstijl overigens wel degelijk van invloed is. Overgewicht, hart- en vaatziekten, stilzitten, eenzaamheid, hoge bloeddruk, roken en depressies vergroten de kans op dementie. Nieuw in het onderzoek van Claassen is de invloed van een goede nachtrust. Korte nachten en slecht slapen tasten het slaapcentrum onherstelbaar aan. Het maakt niet uit of je hoog of laag opgeleid bent. Ook de carriëretijger die er prat op gaat met vijf uur slaap toe te kunnen loopt een risico.

Scherven in de ziel

Een jaar na de diagnose dementie krijgt Walter Utermohlen van zijn artsen een lijstje met vragen die hij moet beantwoorden. De vernedering de antwoorden niet te weten, verpulvert zijn zelfvertrouwen. Na het gesprek tekent hij opnieuw een portret van zichzelf. Een gebroken mens, ontwricht en gefragmenteerd. Een schim van wie hij was. Naarmate de tijd verstrijkt veranderen zijn zelfportretten. Tot de allerlaatste, een menselijke vorm zonder contouren. Het zijn beelden die scherven achterlaten in de ziel. ←

Zo hou je de
regie voor een
deel zelf in
handen

WAT TE DOEN NA DE DIAGNOSE DEMENTIE?

Een paar praktische zaken op een rij

Na de diagnose dementie kunnen mensen vaak nog jarenlang goed functioneren en veel dingen zelf regelen. Toch is het belangrijk op tijd na te denken door wie je jouw zaken geregeld wilt hebben, als het niet meer gaat en je niet meer wilsbekwaam bent. Het is van groot belang dat dit mensen zijn die je vertrouwt en van wie je verwacht dat zij jouw zaken dan regelen zoals jij dat graag wilt. Je kunt aan hen een volmacht geven, opgenomen in een levenstestament of een aparte volmacht. Zo hou je de regie voor een deel zelf in handen.

DOOR: **WIL FILOTT**

LEVENSTESTAMENT EN DEMENTIE

In het levenstestament kun je vastleggen wie je financiële, medische en persoonlijke zaken regelt en hoe je deze geregeld wilt hebben, als je door welke omstandigheden dan ook niet meer in staat bent daar zelf een besluit over te nemen. Dat kan tijdelijk zijn, bijvoorbeeld bij ziekte, maar ook permanent zoals bij gevorderde dementie. Het levenstestament treedt in werking als iemand niet meer in staat is zelf verantwoord besluiten te nemen. Op dat moment neemt de gevolmachtigde het over. Bij het opstellen van het levenstestament, waar bij voorkeur de gevolmachtigde ook bij betrokken wordt, controleert de notaris of diegene die het levenstestament laat opmaken, geestelijk in staat is zijn wil te bepalen en te uiten en te begrijpen wat de inhoud en de reikwijdte van de volmacht is. Als dat niet het geval is, kan aan de kantonrechter gevraagd worden voor die persoon een beschermingsbewind of een on-dercuratelestelling uit te spreken.

VOLMAGT EN DEMENTIE

Er zijn verschillende soorten volmachten, waarvan de reikwijdte ver uiteen kan lopen. Een volmacht kan ook een risico op misbruik meebrengen. Ook dat pleit ervoor om op tijd na te denken over een volmacht en deze alleen te verstrekken aan iemand die je vertrouwt. Dat kunnen de partner of een of meer kinderen zijn, maar evengoed goede vrienden of vriendinnen. Een gezamenlijke volmacht - waarmee je aan meer mensen bevoegdheden geeft - vergt goed onderling overleg tussen gevolmachtigden en geeft de minste kans op misbruik.

Het verst gaat de algehele volmacht. Wie daarover beschikt, kan vrijwel onbeperkt handelen namens de volmachtgever. Diens huis verkopen, schenkingen doen, leningen afsluiten, beschikken over de bank- en spaarrekeningen, het kan allemaal. Beperkter is de bijzondere volmacht. Deze volmach-

ten worden alleen voor een speciaal doel of handeling gegeven. Bijvoorbeeld het verkopen van een huis als iemand naar een verpleeghuis gaat of het regelen van de bankzaken. Dit laatste wordt doorgaans onderhands tussen bank en klant geregeld. Voor alle andere volmachten is de gang naar de notaris aan te bevelen, omdat het dan juridisch goed geregeld is.

FINANCIËN EN DEMENTIE

Vandaag de dag blijven mensen met dementie veel langer actief in de samenleving dan vroeger. Ze doen gewoon boodschappen, zijn lid van een vereniging, drinken koffie op een terrasje, kopen eens een bloemetje. Daarvoor hebben ze geld nodig dat ze pinnen of bij de bank halen. Rabobank, ING, ABN-Amro, en de Volksbank zetten zich in voor een dementievriendelijke samenleving. Dat doen ze door hun medewerkers te trainen op het herkennen van signalen van dementie en daar goed mee om te gaan. Met wat extra hulp van bankmedewerkers blijven mensen met dementie vaak prima in staat de gewone bankzaken nog geruime tijd te regelen.

ROL NOTARIS

Het levenstestament en een volmacht kunnen het beste bij de notaris worden opgemaakt. Een levenstestament wordt geregistreerd in het Centraal Levenstestamentenregister. Daarin kan elke notaris wel zien of er een levenstestament is maar niet wat de inhoud ervan is. In het levenstestament staat niet wat er met een erfenis moet gebeuren na overlijden. Daarvoor geldt de wettelijke regeling of is een testament, op te maken door een notaris, nodig.

Bij de notaris kun je ook terecht voor meer informatie over volmachten en levenstestament.

 **website:**
www.erfwijzer.nl/levenstestament.html

 **Dementie Verhalenbank:**
verhalen uit de
dagelijkse praktijk
[www.dementieweb.nl/
verhalen/dementie-
verhalenbank/](http://www.dementieweb.nl/verhalen/dementieverhalenbank/)

Tao of Care: Sociale
Benadering Dementie
<http://tao-of-care.nl/>

Vlogs over dementie
[www.human.nl/
kwartslag-kort/thema-s/
alzheimerepidemie.html](http://www.human.nl/kwartslag-kort/thema-s/alzheimerepidemie.html)