

Dementie



Verdwalen in jezelf

Vooraf

Ongeveer 300.000 mensen in Nederland boven de 65 jaar hebben een of andere vorm van dementie. Onder de 65 jaar zijn dat er 12.000. De schatting is dat er in 2010 ruim 500.000 mensen aan deze ziekte zullen lijden. Dat betekent dat u grote kans hebt er mee te maken te krijgen, nu of in de toekomst. Als partner, familie, vrienden, buren, kennissen of als broeder of zuster in de gemeente.

Voorbeelden uit de Bijbel?

Nergens kom je in de Bijbel concrete voorbeelden van dementie tegen. Wel kennen de bijbelschrijvers de moeiten van het ouder worden. Een treffend voorbeeld daarvan zijn de woorden van Prediker 12 vers 1-7:

"Gedenk daarom je Schepper in de dagen van je jeugd – voordat de slechte dagen komen en de jaren naderen waarvan je zegt: In deze jaren vind ik weinig vreugde meer. Voordat de zon verduistert, de sterren en de maan niet langer stralen, de lucht ook na de regen grauw van wolken wordt. De dag waarop de wachter trillend voor het huis staat (trillende armen en handen), de soldaten kromgebogen voortgaan (kromme benen), de maalsters langzaam verdwijnen (tanden en kiezen), de vrouwen uit het venster staren en een schaduw lijken (ogen). Wanneer de deuren naar de straat worden gesloten (oren), de molen geen geluid meer maakt (het spreken wordt minder), het fluiten van de vogels ijf van toon wordt, wanneer hun lied versterft (de stem wordt hoog). Je durft geen heuvel te beklimmen, de weg is vol gevaar. De amandelboom behoudt zijn wintertooi (de haren worden wit), de sprinkhaan sleept zich voort (langzamer voortbewegen), de kapperbes droogt uit (de eetlust verdwijnt). Een mens gaat naar zijn eeuwig huis, een klaagzang vult de straat. Voordat het zilverkoord wordt

weggenomen, de gouden lamp gebroken, de waterkruik in stukken valt, het scheprad bij de put wordt stukgebroken (vier voorbeelden voor het leven dat wordt afgebroken). Wanneer het stof terugkeert naar de aarde, weer wordt zoals het was, wanneer de adem van het leven weer naar God gaat, die het leven heeft gegeven."

Prediker durft de werkelijkheid onder ogen te zien, ook de moeiten van het ouder worden. Opvallend is dat hij begint bij de Schepper (vers 1) en ook weer eindigt bij God (vers 7). Alles van ons leven, speelt zich af voor Gods aangezicht. Ook een leven waarin het ouder worden wordt 'versneld' het ziekteproces van de dementie..

Dementie

Dementie is een hersenziekte. Een **ziekte!** Er vindt eiwitstapeling plaats in de hersenen en dat leidt tot **geestelijke achteruitgang**. Door die geleidelijke teruggang is het in het begin moeilijk uit te maken of er iets ernstigs aan de hand is. En dat kan zeer verwarrend werken, op de persoon zelf en op de naaste omgeving.

Dementie zou je kunnen omschrijven als "verdwaald zijn in jezelf". Dat geldt in de eerste plaats voor de persoon zelf. Maar ook mensen in zijn of haar omgeving raken vaak op een dwaalspoor.

De patiënt ondergaat zijn ziekte in meer of mindere mate bewust en reageert op datgene wat hem overkomt. Deze **reacties** zijn heel uiteenlopend. Sommigen worden heel verdrietig, anderen boos en snauwerig. Soms reageert men zo extreem, dat er sprake kan zijn psychiatrische problematiek, zoals wanen en achterdocht. Weer anderen lijken zich echter gemakkelijk en rustig te schikken in de nieuwe omstandigheden. Veel zal afhangen van iemands karakter en de manier waarop hij vroeger moeilijke problemen het hoofd bood.

Dementie verwoest je **persoonlijkheid**. Dat is een ramp voor de persoon zelf, maar voor de familie is het vaak nog moeilijker. Zij verliezen een persoon die nog in leven blijft. Er komt een heel vreemd en complex rouwproces op gang.

Er bestaan meerdere vormen van dementie. Iedereen brengt dementie in verband met ouderdom, maar dat is een misvatting. Er is een groep patiënten die ruim vóór het 65e levensjaar te maken krijgt met desoriëntatie, beginnende vergeetachtigheid en het onvermogen tot correct handelen (apraxie).

Ziekte van Alzheimer

De belangrijkste oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Dat is een ziekte in de hersenen waarbij de zenuwcellen hun werk niet meer goed doen. Het ziet eruit als een supersnelle veroudering van de hersenen.

Voor de persoon betekent dit dat zijn/haar **korte-termijn-geheugen** niet goed meer werkt. Toenemende vergeetachtigheid, vooral voor nieuwe feiten, is het meest opvallende verschijnsel. Het begint met kleine vergissingen, geleidelijk ontstaan er echte geheugenproblemen. Men weet de gewoonste dingen niet meer. Men verliest het besef van tijd en plaats (desoriëntatie). Later kunnen er ook andere geestelijke en lichamelijke storingen optreden. En veranderingen in **gedrag, karakter en gevoelsleven**.

10% van de mensen met de ziekte van Alzheimer heeft de erfelijke variant van deze aandoening.

Er zijn (nog) geen mogelijkheden om het ontstaan van de ziekte van Alzheimer te voorkomen en/of te genezen. De enige mogelijke behandeling bestaat uit het aanbrengen van **structuur** in het dagelijks leven en het zo veel mogelijk activeren van de patiënt.

Vuistregels en valkuilen

Wie dementeert faalt de hele dag. En als je wordt gecorrigeerd, voel je dat extra. Dat kan tot apathie leiden, of juist tot woede, irritatie en argwaan. Probeer dus een beetje mee te buigen en **geduld** op te brengen. Dat maakt het voor iedereen gemakkelijker.

- Houd rekening met geheugenproblemen.
- Ga de zieke niet overvragen; verbetering is vaak niet meer mogelijk.
- Confronteer iemand zo min mogelijk met zijn of haar fouten. Corrigeer niet wat fout gaat, maar complimenteer met wat goed gaat.
- Ga niet in discussie met iemand over zijn ziekte. Praat mee met zijn/haar ervaringen.
- Probeer het zelfvertrouwen op te krikken.

Het hoofd van iemand met dementie zit eigenlijk voortdurend vol informatie. Normaal filteren de hersenen alle binnenkomende informatie en onderscheiden ze wat belangrijk en wat niet. Bij dementie werkt die functie steeds slechter. Alles komt **ongefilterd** binnen.

- Vermijd daarom overbodige drukte.
- Verminder visuele prikkels.
- Communiceer in duidelijke, korte zinnen.
- Vraag zo min mogelijk naar recente gebeurtenissen.

Niet alleen rust is belangrijk. Ook structuur.

- Bied structuur in de dag en blijf gewoontes doorzetten. Zorg daarom zoveel mogelijk voor een **vaste regelmaat** en dagindeling. Dat geeft houvast en voorkomt veel onzekerheid bij de patiënt..

Demente mensen reageren vaak op wat ze zien en wat ze horen.

- Laat een **fotoboek** of een **levensboek** van vroeger aanleggen. Het lange-termijn-geheugen is vaak nog aanwezig.
- Praat over het geloof of zing (samen) een geestelijk lied. Bekende **liederen** en **verhalen** uit de Bijbel en het bidden van het Onze Vader hebben voor demente gemeentelieden dikwijls nog betekenis en geven hen steun. Sluit aan bij vertalingen waarmee het vertrouwd was in zijn/haar vroegere jaren.
- Door een zoen, een aai, een gezellige **knuffel** o.i.d. kunt u de patiënt het gevoel geven dat hij/zij er (nog) helemaal bij hoort.
- Ook wanneer geen enkele reactie of teken van herkenning komt, dan nog is een bezoek zinvol. Vaak **geniet** de bezochte toch van het moment van het bezoek, ook al is het zó weer vergeten.

Veel familieleden van dementerenden kampen met schuldgevoelens. **Schuldgevoelens** hebben vaak te maken met gedane beloftes (b.v. trouwbelofte). Beloftes op emotionele momenten waarin nauwelijks de gevolgen konden worden overzien. De opname in een verpleeghuis ervaren ze als het in de steek laten van hun partner, vader of moeder.

Schuldgevoelens worden door de omgeving dikwijls onderschat en niet erkend. Daardoor geven ze de betrokkene juist het gevoel niet begrepen te worden.

Schuldgevoelens kunnen hardnekkig zijn en extra pijn geven. Achter gevoelens van schuld gaan verhalen schuil. Je doet er verstandiger aan te **luisteren** naar die verhalen dan tegen hen te zeggen dat ze zich niet schuldig hoeven te voelen.

- Vergeet de **partner** en de **kinderen** van de zieke niet! Neem de tijd en breng het geduld op om naar hun verhalen te luisteren.
- Biedt zelf eens aan om een keer op te passen **ter ontlasting** van de partner/familieleden.
- Laten hij/zij snel goede hulp zoeken.

Literatuur

Drs. H. Geertsema, *Dementie* (in: Infomap voor ambtsdragers- uitgave GVI, steunpunt gemeenteopbouw)

Ds. W.H. Van Kooten en drs. A.A. Teeuw, *Omgaan met dementie* (serie: Praktisch & Pastoraal)

Dementie (Publicatie van de Stichting Ideële Reclame - SIRE - in samenwerking met de Alzheimer Stichting en de Nationale Kruisvereniging)

Dossier dementie (in: Plus Magazine, november en december 2006)

Marinus van den Berg, *Familie in het verpleeghuis. Verhalen die dichtbijbrengen* (brochure uitgegeven door Alzheimer Nederland)

www.alzheimer-nederland.nl