



Hans Stolp

De  
verborgen  
zin van  
dementie

Hans Stolp

# De verborgen zin van dementie



AnkhHermes

CIP-gegevens

ISBN: 9789020211467

ISBN e-book: 9789020211474

NUR: 728

Trefwoord: dementie

©2015 Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK | media, Utrecht

Uit deze uitgave mag uitsluitend iets verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, opnamen, of op welke andere wijze ook, hetzij chemisch, elektronisch of mechanisch, na voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Any part of this book may only be reproduced, stored in a retrieval system and/or transmitted in any form, by print, photoprint, microfilm, recording, or other means, chemical, electronic or mechanical, with the written permission of the publisher.

*In dankbare herinnering opgedragen aan  
Adry Kalf-Benes*

*Tijdens jouw leven hier op aarde veroverde je  
op het verdriet en de pijn van het leven  
de winst van een dieper weten: je wist – en je ervoer  
de nabijheid van de geestelijke wereld. Je ondervond  
de hulp van de engelen en je wist je gedragen.*

*Nu je de geestelijke wereld bent binnengegaan  
mag je aanschouwen wat hier op aarde tot weten werd.*

*Zo maakt de stille winst van je aardse leven  
je tot een rijk en gezegend wezen in de wereld  
aan de overkant. En al schouwend mag je van dag  
tot dag de ware, allesomvattende liefde ervaren.*

# Inhoud

Ten geleide 11

De verborgen zin van dementie 15

Een eerste bezinning 17

1. Dementie: een uitdaging voor mantelzorgers 21
2. De verschillende vormen van dementie en het verloop van de ziekte 29
3. Euthanasie als antwoord op dementie? 42
4. Dementie en onze herinneringen 51
5. Het offer van verzorgenden en mantelzorgers 59
6. Het beroemde nonnenonderzoek: geestkracht helpt om dementie te voorkomen 66
7. Inzicht in de biografie van de dementerende 74
8. Hoe kun je het beste omgaan met een dementerende? 82
9. De therapeutische zorg voor dementerende mensen 93
10. De taal van dementerenden leren begrijpen 100
11. Het wonder van de terminale helderheid 107
12. Een aantal kanttekeningen tot slot 117

Bijlage 119

Noten 123

## Ten geleide

Dit boek gaat over dementie. Beter gezegd: het gaat over mensen die lijden aan dementie. Het wil ons op een andere manier leren kijken naar deze ziekte en daarmee ook naar dementerenden en naar wat zij doorleven.

Vaak wordt dementie gezien als een rampzalige ziekte die alleen maar zinloos is. Het is ook een ingrijpende ziekte die voor de zieke en zijn familie uiterst pijnlijk en verdrietig is. Vooral ook, omdat er geen enkel geneesmiddel is en je daarom geen andere keuze hebt dan samen door de ziekte heen te gaan.

Maar is het misschien ook mogelijk je niet alleen maar blind te staren op de afbraak en het verlies, maar dwars daar doorheen iets anders te zien oplichten? Iets dat je misschien zelfs een geestelijke winst zou mogen noemen die je op deze ziekte veroveren kunt? Dit boek doet een poging om ons oog te richten op deze mogelijke geestelijke winst.

Omdat mensen dementie steeds vaker als een uitzichtloos lijden zien, wordt er ook steeds vaker in een vroegtijdig stadium gekozen voor euthanasie. Dat roept vragen op. Bijvoorbeeld deze: ontnemen mensen zich met

die keuze wellicht de mogelijkheid van een verdere geestelijke groei die ook bij dementie mogelijk blijft? Dat zo'n verdere groei mogelijk is, hebben inmiddels al vele verzorgenden – familieleden, verpleegkundigen, artsen en geestelijk verzorgers – ontdekt. Zij wagen het dan ook om uit te spreken dat dementie niet zinloos hoeft te zijn, maar dat het mogelijk is op die tragische ziekte een geestelijke winst te behalen: de winst van een verborgen geestelijke groei.

Zo vertelt Maria van Zutphen, die jarenlang geestelijk verzorgster op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis was: *Tijdens deze ogenschijnlijke periode van aftakeling kan de mens op spiritueel niveau rijpen. Onafgemaakte zaken kunnen ook dan nog geheeld worden.* Want, vertelt ze, het is haar ervaring dat er *op dit spirituele bewustzijnsniveau nog zoveel gebeurt, juist gedurende het dementeringsproces.*<sup>1</sup>

Om deze verborgen geestelijke groei te kunnen zien is het noodzakelijk om gevoelig te worden voor wat er voorbij de buitenkant – en dus vanbinnen in de ziel van de dementerende – gebeurt. Leren kijken tot voorbij de buitenkant: dat is de eerste en de belangrijkste uitdaging voor iedereen die met dementerende mensen omgaat en zorg voor hen draagt. Alleen dan raken we in staat ons bewust te worden van de geestelijke groei die juist ook tijdens deze fase van afbraak mogelijk wordt. Het is vanuit deze innerlijke houding dat

Maria van Zutphen zeggen kan: *Het lijkt of ze op aarde al langzaam in het andere bewustzijnsniveau komen. Ze trekken zich steeds meer terug in zichzelf en worden als het ware ijler. Dit proces vind ik ontroerend om mee te maken, voor mij lijkt het dikwijls of ze al aan het bestaan in het andere bewustzijnsniveau begonnen zijn.*

Naar mijn inzicht is het de hoogste tijd om de spirituele aspecten die met de ziekte dementie verbonden zijn, te belichten. Want wie deze inzichten met een open hart toelaat, zal anders tegen deze ziekte aan gaan kijken. Maar die zal ook – en dat is het belangrijkste – anders met dementerenden omgaan. Die zal een open oog en een ontvankelijk hart krijgen voor de verborgen geestelijke arbeid die dementerenden zo vaak in stilte verrichten.

Aan die stille, onzichtbare arbeid is dit boek gewijd.

PS: Dementie treft zowel vrouwen als mannen. Daarom kunt u, waar ‘hij’ of ‘zijn’ staat, ook ‘zij’ of ‘haar’ lezen.



## De verborgen zin van dementie

Ze had zich diep in zichzelf teruggetrokken. De namen van haar kinderen wist ze niet meer en tegen haar man zei ze beleefd: *Dag meneer*. Ja, ver weg was ze, alsof ze alleen nog maar door een heel dun draadje met het aardse leven was verbonden. Haar ogen waren leeg. Als je daarin keek, kon je haar er niet meer vinden.

Vanaf haar vroegste jeugd waren er heftige beproevingen op haar weg gekomen. Ze had er nooit over willen praten, alsof ze het niet verdragen kon om die oude beproevingen met woorden weer tot leven te wekken. Zelfs haar kinderen kenden haar diepste geheimen niet.

Soms leek het, alsof ze zich bewust had teruggetrokken in zichzelf om daar de veiligheid en geborgenheid te zoeken die ze op aarde maar niet vinden kon. Met een zekere regelmaat begonnen haar vingers onrustig te plukken en te trekken aan de knopen van haar vest, alsof ze zichzelf losmaken en bevrijden wilde.

Als je innerlijk contact maakte met haar hoger wezen, vertelde haar hoger zelf wat ze nu deed: die oude pijn in stilte herbeleven om het los te kunnen laten voordat ze sterven zou. Ze wilde straks zo graag vrij en onbelemmerd de geestelijke wereld binnengaan. Daarom moest ze zich nu, in het verborgene, bewust worden van wat die donkere ervaringen haar nu eigenlijk geleerd, en aan geestelijke winst hadden meegegeven.

Ze wist dat ze dat alleen maar in een sfeer van volkomen veiligheid kon ontdekken – en het was daarom dat ze zich tot in die andere wereld, waar niemand haar kon volgen, had teruggetrokken.

Maar wat was ze al die mensen dankbaar die haar een knuffel gaven en die haar met respect de tijd schonken om haar stille werk te volbrengen, ook al begrepen ze niet, waarom deze tijd nu eigenlijk zo belangrijk was voor haar en waarom haar ziekte niet alleen maar afbraak was, maar haar ook iets gaf.

Zo gebeurde het dat ze later, toen ze, gedragen door de engelen, de aarde voorgoed verlaten had, als een rijk en geheeld mens thuiskwam.

## Een eerste bezinning

- *Het is voor ons duidelijk geworden dat je het proces van dementeren, hoe naar dit ook kan zijn, op geen enkele manier zinloos kunt noemen.*

Marko van Gerven<sup>2</sup>

- *Een dementerende mevrouw vertelt vol enthousiasme over haar nieuwe carrière als kunstschilder, waaraan zij met hulp van haar begeleiders was begonnen. Het werk dat ze liet zien, was mooi, verzorgd en maakte indruk op mij. Ik was verrast, want hier stond een dementerende vrouw die niet door bitterheid, angst en verdriet overmand was, maar iemand die ondanks of dankzij de dementie een nieuw hoofdstuk aan haar biografie wist toe te voegen.*

Jan Pieter van der Steen<sup>3</sup>

- *Onaffe zaken waar mensen tijdens hun leven niet aan toe kwamen, kunnen (bij dementerenden) onverwacht naar buiten komen. Dementeren lijkt als zodanig een groot 'afroendend' verwerkingsproces.*

Marko van Gerven<sup>4</sup>

- *Als mijn vader niet dement geworden zou zijn, zouden wij nooit de weg naar elkaar gevonden hebben.*

N.N.<sup>5</sup>

- *Een dochter vertelt over de dementie van haar moeder: Natuurlijk zijn er ook zorgen en problemen, maar toch zie ik dat de dementie mijn moeder een tweede kans geeft om op een nieuwe manier de wereld te verkennen en tegemoet te treden.*

*En over haar vader vertelt ze: Mijn vader is verbaasd, hij vindt dat hij een nieuwe vrouw heeft gekregen die hem af en toe over de bol aait en hem een kus geeft (wat ze voordien nooit deed).*

N.N.<sup>6</sup>

- *De laatste fase voor de dood gaat niet over fysieke genezing, maar over geestelijke genezing, over heel worden.*

Elisabeth Kübler-Ross<sup>7</sup>

- *Ik maak mij zorgen over het feit dat dementie gezien wordt als een geestelijke dood, waardoor de dementerende zijn situatie als een 'uitzichtloos psychisch lijden' ziet.*

Jan Pieter van der Steen<sup>8</sup>

- *De geest van de mens komt uit de geestelijke wereld en daalt af naar de aarde om zijn wezen hier op aarde door middel van het fysieke lichaam tot uitdrukking te*

*brenge. Als dat lichaam gebrekkig wordt en de hersens van het fysieke lichaam niet meer optimaal werken, trekt de geest van de mens zich geleidelijk terug uit zijn lichaam. Maar ook al kunnen omstanders het eigenlijke wezen van de dementerende mens niet (of nauwelijks) meer bereiken, daarom is de geest er nog wel!*

Vrij naar Judith von Halle<sup>9</sup>

- *Eerst door de ziekte (dementie) konden vader en zoon elkaar eindelijk vinden. De autoritaire vader wordt voor de zoon voor de eerste keer menselijk, omdat hij gevoelens toont. Was zijn vader niet dement geworden, concludeert de zoon achteraf, zou er waarschijnlijk nooit een toenadering tussen hen beiden hebben plaatsgevonden.*

Julia Engelbrecht-Schnür en Britta Nagel<sup>10</sup>

- *De dementerende is, op een voor hem/haar aangepaste manier, tot in de laatste, vierde fase van het dementieproces bereikbaar en kan zich blijven ontwikkelen.*

Marko van Gerven<sup>11</sup>

- *Tijdens de ziekte komen vroegere, onverwerkte ervaringen in de vorm van gedragsproblemen naar boven. Het vergt van de verzorgenden een grote fijnzinnigheid en gevoeligheid om zich daar steeds van bewust te zijn en vanuit dat bewustzijn respectvol met die gedragsproblemen om te gaan.*

Vrij naar Marko van Gerven<sup>12</sup>

Dementie betekent: *de geest is weg, of: de geest heeft zich teruggetrokken*. Alleen al uit de grondbetekenis van dit woord wordt duidelijk dat de geest bij dementie niet ziek is, maar zich heeft teruggetrokken, gedeeltelijk zelfs tot buiten het lichaam.

# 1. Dementie: een uitdaging voor mantelzorgers

## Een gevreesde ziekte

Dementie is een ziekte die steeds meer angst oproept: de kans dat je op oudere leeftijd gaat dementeren, wordt immers alsmaar groter. Op dit moment ligt het percentage ouderen dat daadwerkelijk getroffen wordt door dementie op 20 procent. Voor vrouwen is dit zelfs 30 procent. Was kanker jarenlang de gevreesde ziekte die men niet bij name uitsprak – men had het aanvankelijk alleen maar over *de gevreesde ziekte* en later over *ca* – tegenwoordig lijkt dementie de gevreesde ziekte te worden. Er zijn inmiddels al veel geneesmiddelen en behandelingen tegen kanker, waardoor de kans op genezing van deze eens zo gevreesde ziekte steeds groter wordt. Daarentegen is er op dit moment nog geen enkel geneesmiddel tegen dementie: het is een ziekte die niet te stuiten lijkt.

## Schokkende getallen

De groeiende angst voor dementie is overigens wel begrijpelijk: is er nu in Nederland sprake van zo'n 260.000 mensen die lijden aan dementie, in 2050 zullen dat er naar verwachting al zo'n 400.000, en misschien zelfs

560.000 zijn. Dat zou dus in korte tijd (meer dan) een verdubbeling betekenen. Alleen al deze paar getallen maken duidelijk hoe snel de ziekte om zich heen grijpt. Wereldwijd verwacht men in de komende tijd zelfs een verdrievoudiging van het aantal patiënten: lijden er volgens de WHO (de Wereldgezondheidsorganisatie) op dit moment 44 miljoen mensen aan dementie, omstreeks 2050 zullen dat er 135 miljoen zijn.<sup>13</sup>

### Verdwijnen zonder zoek te raken

De omschrijvingen die voor een dementerende gebruikt worden, zijn veelzeggend. Je komt bijvoorbeeld aanduidingen als deze tegen:

- *verdwijnen zonder zoek te raken;*
- *iemand die langzaam verdwijnt;*
- *verdwaald in het geheugenpaleis, of:*
- *een vlucht in het vergeten.*

Het zijn formuleringen die duidelijk maken wat er *van buitenaf* gezien gebeurt met iemand die dement wordt: hij (of zij) verliest de grip op het geheugen en daarmee op zijn herinneringen. Maar hoe meer het geheugen vervaagt, hoe sterker het gevoel van desoriëntatie wordt dat de dementerende overvalt: *Wie ben ik eigenlijk? En waar ben ik? En wie ben jij ook alweer?* Het gevolg van deze toenemende desoriëntatie is dat hij (of zij) steeds meer de controle over het eigen leven verliest.

Als je kijkt naar de ogen van iemand die dementeert,



zie je dat ze steeds leger lijken te worden. Het lijkt alsof zijn geest zich steeds verder terugtrekt. Maar hoe meer de geest zich terugtrekt, hoe minder de dementerende de dingen en de mensen om zich heen herkent. Het zal duidelijk zijn hoe pijnlijk dit voor de (directe) familie moet zijn. Probeer maar eens in te voelen wat het voor een echtgenoot of een kind moet betekenen als je man, je vrouw, je moeder of je vader jou niet meer herkent. Misschien dat een gesprek tussen een dochter en haar dementerende moeder het schrijnende van dat gegeven nog het beste duidelijk kan maken:

*‘Daar ben ik weer,’ zei ze tegen haar moeder. ‘*

*Hoe gaat het nu?’*

*Haar moeder keek op. ‘Dank u wel,’ zei ze beleefd, met een hoge, wat schelle stem, ‘maar ik wou nu toch weer graag naar mijn kinderen toe.’*

*‘Maar u bent toch bij uw kinderen?’*

*Haar moeder keek haar verdwaasd aan. ‘Ben ik bij mijn kinderen?’*

*‘Wij zijn toch uw kinderen?’<sup>14</sup>*

Sommige familieleden hebben het gevoel dat de dementie van hun vader of hun moeder een vlucht is voor de werkelijkheid en voor hun verantwoordelijkheden. Zij noemen de dementie van hun ouders daarom wel *een vlucht in het vergeten*.<sup>15</sup>

## De mantelzorgers

Door de ziekte veranderen alle relaties van de dementerende: was hij voor zijn ziekte een gelijkwaardige

partner, als gevolg van de dementie wordt hij (of zij) langzamerhand iemand die steeds intensiever verzorgd moet worden. Hij wordt op den duur zelfs afhankelijk als een kind. Dat betekent dat de relatie tussen de dementerende en zijn partner en kinderen fundamenteel verandert. Niet langer is er sprake van gelijkwaardigheid, van het inspireren en het dragen van elkaar. De zieke wordt als een hulpbehoevend kind, aan wie je zelf geen steun, bemoediging en inspiratie kunt ontnemen, maar die voortdurend jouw zorg en hulp nodig heeft. Wie zich indenkt wat dat voor de partner en de kinderen van de dementerende moet inhouden, wordt stil vanbinnen en krijgt een diep respect voor al diegenen die hun dementerende man of vrouw, moeder of vader dag-in, dag-uit met liefde blijven verzorgen.

Een dochter die haar dementerende moeder in haar eigen huis had opgenomen en haar vierentwintig uur per dag (!) verzorgde, vertelde: *Het doet me echt wel pijn als ze zegt: 'Ik wil naar huis,' of: 'Wie ben jij?' Dan kan ik heel verdrietig zijn en voel ik me eenzaam. Dat is een verdriet dat niemand begrijpt. Mijn broers en zussen begrijpen dat ook niet altijd goed ...*<sup>16</sup>

Onderzoekers stellen dan ook: *De omkering van de schijnbaar zo vastgelegde rollen (moeder wordt kind, kind wordt ouder) is een moeilijk proces voor alle betrokkenen, omdat hij met schuldgevoel en angsten gepaard gaat.*<sup>17</sup>

Mantelzorgers worden ze genoemd: de partners, kin-

deren en anderen die met een onuitputtelijk geduld voor dementerenden blijven zorgen.<sup>18</sup> Een taak die zij elke dag opnieuw op zich nemen. Zeker in de latere fase van de ziekte, als de dementerende permanente zorg en aandacht nodig heeft, moet de mantelzorger ook werkelijk vierentwintig uur per dag alert zijn, opletten, ingrijpen en zorgen. Meer dan de helft van de mantelzorgers blijkt dan ook overbelast te zijn. Ze balanceren dikwijls op de rand van een burn-out en lijden onder depressies en het gevoel er alleen voor te staan.<sup>19</sup> En toch houden ze vol: *Haar lach en haar dankbaarheid, dat zijn de dingen waardoor je het toch volhoudt*, zei een man over de verzorging van zijn dementerende vrouw.

### Vooraf vrouwen

Het is wel opvallend dat – zoals we hierboven al zagen – zoveel meer vrouwen dan mannen getroffen worden door dementie. 71% van de mensen die dementeren, is een vrouw. Dat roept natuurlijk de vraag op: wat zit er achter dat vrouwen vaker dan mannen dement worden? Om dat te begrijpen, moet ik nu al stellen – in hoofdstuk 4 zal ik dat nader toelichten – dat dementie veel te maken heeft met onverwerkte levenservaringen. Hoe meer allerlei ingrijpende ervaringen verdrongen worden en daardoor onverwerkt blijven, hoe groter de kans op dementie: wat niet verwerkt wordt, gaat spoken in onze ziel. Nu hebben de meeste vrouwen – ook in deze tijd, waarin allerlei oude rolpatronen drastisch veranderen – de taak om te zorgen voor anderen. Ze

cijferen zichzelf bij de opvoeding bijvoorbeeld vaker dan mannen weg om aan het belang van hun kind(eren) voorrang te geven. Daardoor krijgen ze niet zo gemakkelijk de tijd en de rust om allerlei heftige ervaringen die zich in hun leven voordoen, te verwerken. Deze ervaringen kunnen als gevolg daarvan niet worden losgelaten en werken ongemerkt verstorend in op de ziel. Het lijkt er nu op dat de dementie hun alsnog de gelegenheid biedt om in stilte en in een zekere afgeslotenheid te verwerken wat tot dan toe bleef spoken in hun ziel. Alsof de dementie hun de mogelijkheid schenkt om, voordat ze sterven, de ervaringen van dit leven zó te verwerken en los te laten dat ze zonder al te zware, emotionele lasten de geestelijke wereld binnen kunnen gaan.

### **Een oefening in het je verplaatsen in de ander**

Wie als levensopdracht de taak meekrijgt om voor een dementerende te zorgen, of wie op een andere manier met dementerende mensen te maken krijgt, moet zich allereerst leren verplaatsen in de dementerende. Omgaan met dementerende mensen is daadwerkelijk een dagelijkse oefening in het je leren verplaatsen in de ander. Daarbij moet je je eigen belangen op de tweede plaats leren stellen. Het lijkt wel, alsof we in deze tijd van een toenemend individualisme en van een sterker wordende behoefte om voor onszelf op te komen, moeten leren om niet door te slaan en alleen maar op onszelf gericht te blijven, maar ook om ons bewust en met

kennis van zaken te verplaatsen in wat een ander – en dus ook de dementerende – doorleeft. Zo gezien mogen we een dementerende als onze leermeester zien. Misschien maken een paar voorbeelden nog het beste duidelijk wat dat dan wel inhoudt: om je te leren verplaatsen in de belevingswereld van de dementerende. Neem bijvoorbeeld het feit dat een dementerende veel vergeet. Wat hij vergeet, vergeet hij (zeker in de latere fase van zijn ziekte) ook écht: helemaal en totaal. Daarom moet je bijvoorbeeld nooit tegen een dementerende die overal zijn moeder loopt te zoeken, zeggen: *Maar je moeder is al tien jaar geleden gestorven*. Voor de dementerende is dat een schokkend bericht: het is alsof hij deze boodschap voor het eerst hoort, met alle emoties waarmee zo'n bericht gepaard gaat. Dit geldt natuurlijk nog niet voor de eerste fase van dementie, maar wel voor de latere fasen (zie hoofdstuk 2 over de verschillende fasen bij het verloop van de ziekte). Het is voor de dementerende ook niet prettig, als hem (of haar) gevraagd wordt: *Wat heb je vandaag gegeten?* Of: *Is tante Loes nog op bezoek geweest?* Omdat de dementerende vaak het antwoord niet meer weet, is zo'n vraag pijnlijk voor haar (of hem). Soms zal je dus met de dementerende een spel moeten spelen: een heilig spel. Je kunt bijvoorbeeld tegen de dementerende die zijn moeder loopt te zoeken, zeggen: *Je moeder is thuis, maar ze laat je hartelijk groeten* (of, als dat past in de situatie: *ze laat je een dikke zoen geven*). Ik noem dit *een heilig spel*, omdat je met een

dergelijk antwoord rekening houdt met de situatie van de dementerende en je op die manier de onrust van de dementerende niet vergroot, maar juist kalmeert. Zie voor een verdere toelichting op dit *heilige spel* hoofdstuk 8, waar ik schrijf over *de validerende benadering* van dementerenden.

## 2. De verschillende vormen van dementie en het verloop van de ziekte

### Een verzamelnaam

Dementie is niet de naam voor één bepaalde ziekte: het is een verzamelnaam voor meer dan vijftig verschillende ziektes. Bij al deze ziektes worden de verstandelijke vermogens van de zieke aangetast, met name het geheugen. Ook de stemming en het gedrag worden gaandeweg steeds sterker aangetast. Het is een heftige ziekte, omdat deze niet alleen het fysieke lichaam aantast, maar vooral ook inwerkt op de geestelijke aspecten van ons mens-zijn. En juist dit laatste maakt dementie zo bedreigend voor velen.

Kenmerkend voor deze ziekte zijn onder andere:

- *het geleidelijke verlies van cognitieve vermogens, ofwel van het geheugen en het denkvermogen;*
- *de wisselende stemmingen die vaak zo moeilijk te begrijpen zijn;*
- *de toenemende gedragsproblemen;*
- *de groeiende afhankelijkheid van anderen;*
- *dementie breekt meestal pas op latere leeftijd uit.*<sup>20</sup>

De officiële benaming van dementie luidt: *een neuro-cognitieve stoornis*. Het is een ziekteproces dat meestal geleidelijk verloopt, maar in sommige gevallen ook schoksgewijs. De ziekte kan jarenlang duren, maar eindigt onherroepelijk met de dood. Medicijnen om haar te genezen zijn er nog niet.

Het Trimbos instituut stelt: *Dementie is een niet te genezen aandoening. De behandeling is dan ook vaak gericht op het verlichten van de symptomen, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het vertragen van de achteruitgang van het geheugen.*<sup>21</sup>

## De verschillende vormen van dementie

De meest bekende vormen van dementie zijn:

**De ziekte van Alzheimer.** Het was de Duitse arts Alois Alzheimer die deze ziekte in 1902 voor het eerst bij een patiënte vaststelde. Nadat hij na haar dood nader onderzoek had gedaan naar de oorzaken van haar ziekte, bracht hij in 1907 de resultaten van zijn onderzoek naar buiten. Sindsdien draagt deze ziekte zijn naam. Het is de meest voorkomende vorm van dementie: 70% van de mensen die dementeren heeft de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die sluipend begint met storingen in het geheugen en geleidelijk verloopt.

De vroegere president van de VS, Ronald Reagan, was een van de velen die gedurende de laatste jaren van hun leven te kampen hebben met Alzheimer. In augustus 1993 werd door de artsen vastgesteld dat Reagan leed aan de ziekte van Alzheimer. Hij was toen 83 jaar



oud. In november van datzelfde jaar maakte hij zijn ziekte in een handgeschreven brief bekend. Deze brief was noodzakelijk, omdat de pers hem kort tevoren telefonisch gesproken had en hij zich bij dat gesprek niet kon herinneren wie de pas gestorven Nixon (de vroegere president van de VS) was.

***Vasculaire dementie.*** Deze vorm van dementie wordt veroorzaakt door een slechte conditie van de hersenvaten. De meest voorkomende oorzaak van de ziekte is een beroerte. 15% van de mensen die dementeren heeft deze ziekte. Het is een ziekte die – in tegenstelling tot Alzheimer – meer trapsgewijs (of schoksgewijs) verloopt.

***Lewy body dementie.*** Deze ziekte begint meestal met aandachtstoornissen. Daarnaast krijgen de mensen die aan deze vorm van dementie lijden, hallucinaties. De mate van dementie kan van dag tot dag (sterk) wisselen. De symptomen van Lewy body dementie lijken nogal op die van Alzheimer. Vandaar dat in het begin nog wel eens een verkeerde diagnose wordt gesteld.

Overigens: waar komt eigenlijk die vreemde naam *Lewy body* vandaan? In de hersens van Lewy body patiënten bevinden zich zenuwcellen die op een abnormale manier zijn ingekapseld met eiwitheoudend materiaal. Deze inkapselingen worden Lewy bodies of Lewy lichaampjes genoemd.

Tot voor kort werd de ziekte als een zeldzame vorm van dementie beschouwd. De laatste jaren zijn er aanwijzingen dat deze vorm veel meer voorkomt dan werd ge-

dacht. Schattingen lopen inmiddels op van 15 tot 20%. Daarmee zou Lewy body dementie de derde of zelfs de tweede plaats innemen na de ziekte van Alzheimer.

***Frontotemporale dementie – ook wel FTP genoemd*** – is een vorm van dementie die vaak op jongere leeftijd uitbreekt. Veranderingen in het gedrag vallen meestal als eerste op. Ook taal en spraak kunnen aangetast zijn. De oorzaak is het afsterven van hersencellen in de frontaalkwab (het voorste deel van de hersens en het gebied van het gedrag) en de temporaalkwab (het gebied van de taal).

Deze ziekte wordt meestal pas laat herkend: zij begint over het algemeen met gedragsproblemen op het werk en thuis. Dat hangt samen met een ontremming van het gedrag die door deze ziekte wordt veroorzaakt. Dikwijls wordt de oorzaak van dit vreemde, ongeremde gedrag (zeker in de beginfase van de ziekte) echter niet begrepen. Dat zorgt begrijpelijkerwijs voor problemen in de relaties.

Naast deze problematiek is er bij deze ziekte ook sprake van veranderingen in spraak. Geheugenproblemen doen zich meestal pas in een later stadium voor.

Een van de meest opvallende kenmerken van frontotemporale dementie (FTP) is het gegeven dat deze ziekte al op relatief jonge leeftijd voorkomt. Het grootste deel van de mensen die door deze ziekte wordt getroffen, is tussen de 40 en 60 jaar.

## De verschillen tussen Alzheimer en vasculaire dementie

Er bestaan duidelijke verschillen tussen de twee belangrijkste vormen van dementie, de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Allereerst ontstaan ze elk op een verschillende manier. Alzheimer ontstaat geleidelijk, en wel door een toenemende opeenhoping van bepaalde eiwitten in de hersenen. (Zie voor een verdere toelichting daarop hoofdstuk 4.) Vasculaire dementie ontstaat daarentegen plotseling door stoornissen in de doorbloeding van de hersenen en dus door een hersenbloeding, een herseninfarct of een reeks van tia's (kleine herseninfarctjes). De belangrijkste verschillen zijn:

- De ziekte van Alzheimer verloopt geleidelijk; daarbij verliest de dementerende geleidelijk het inzicht in zijn ziekte. Het meest opvallend zijn de toenemende geheugenproblemen.
- Vasculaire dementie verloopt daarentegen sneller, grilliger en met sprongen. Tussendoor is er sprake van een stabilisering van de ziekte of zelfs van een verbetering, voordat er een verdere verslechtering van de toestand van de dementerende optreedt. Zijn vaardigheden gaan dus met kleine sprongen achteruit. De zieke die aan vasculaire dementie lijdt, is zich zijn situatie dikwijls heel goed bewust. Daardoor kan hij somber, verdrietig en opstandig worden. Staan bij de ziekte van Alzheimer de geheugenproblemen op de voorgrond, bij vasculaire dementie valt vooral de toenemende traagheid van denken en handelen op.

Het is bij de verzorging van dementerende mensen belangrijk om je van deze verschillen bewust te zijn.

### De vier stadia van dementie

- *het bedreigde ik;*
- *het verdwaalde ik;*
- *het verborgen ik;*
- *het verzonken ik.*

De Amerikaanse *Naomi Feil*, van Duitse afkomst, maatschappelijk werkster (ze studeerde *social work*) en voormalig actrice, deelde het verloop van de ziekte in vier fases in.<sup>22</sup> Deze werden later door de Nederlander *Rien Verdult* bewerkt tot *de vier fases van de ik-beleving*.<sup>23</sup> Zijn indeling wordt steeds meer gebruikt.

*De eerste fase* wordt door Feil *de cognitieve fase* genoemd en door Verdult *de fase van het bedreigde ik*. In deze fase is er sprake van een lichte verwardheid die langzaam verergert. De zieke wordt door zijn geheugenproblemen onzeker over zijn toekomst. Hij durft bijvoorbeeld geen boodschappen meer te doen, omdat hij bepaalde boodschappen vergeet of niet meer weet waar hij de suiker of het pak melk moet zoeken. Zo ontstaan er gaandeweg meer en meer problemen bij allerlei dagelijkse handelingen.

Deze fase wordt gezien als die van de beginnende dementie en wordt dikwijls gekarakteriseerd als een milde fase van de ziekte. Verdult noemt deze fase die van

*het bedreigde ik*, omdat de zieke zich in zijn dagelijkse functioneren steeds meer bedreigd voelt. Hij durft bijvoorbeeld niet meer op verjaardagsbezoek, omdat hij bepaalde namen vergeet en sommige herinneringen die voor anderen vanzelfsprekend zijn, vergeten is.

*De tweede fase* wordt door Naomi Feil *de emotionele fase* genoemd en door Rien Verdult *de fase van het verdwaalde ik*. De dementerende verliest de greep op het eigen functioneren en raakt meer en meer verward.

Natuurlijk roept dit bij de zieke een intens gevoel van ontredde op – en dus van heftige emoties. Zijn persoonlijkheid raakt steeds meer in verval en ook zijn intellectuele vermogens worden steeds sterker door de ziekte getroffen. Het ik (of de geest) van de zieke trekt zich langzaam terug, omdat het fysieke lichaam de geest niet langer de mogelijkheid biedt zichzelf tot uitdrukking te brengen.

In deze fase komen ook allerlei onbewuste aspecten van het zielenleven (zoals herinneringen en emoties) naar boven. Deze onbewuste emoties en gevoelens veroorzaken de zo kenmerkende wisselende stemmingen van de zieke die zijn emoties niet langer zelf kan sturen, omdat zijn ik zich heeft teruggetrokken.

Kenmerkend voor deze fase is dat de dementerende langzamerhand steeds meer last krijgt van:

- *afasie*, ofwel problemen met het gebruik of het begrijpen van de taal;

- *apraxie*, ofwel het onvermogen om bepaalde handelingen op de juiste wijze uit te voeren; denk bijvoorbeeld aan het aan- of uittrekken van kleren;
- *agnosie*: het niet-herkennen van geliefden, noch van zichzelf;
- *acalculie*: het onvermogen om te rekenen.<sup>24</sup>

*De derde fase* wordt door Feil *de psychomotore fase* genoemd en door Verdult *de fase van het verborgen ik*. De zieke trekt zich (nog) verder terug in zijn eigen innerlijke wereld. Hij lijkt in zichzelf verzonken en is vaak in beweging: hij (of zij) loopt doelloos of schuifelend rond. Ook herhaalt hij bepaalde bewegingen eindeloos: zo kan hij bijvoorbeeld steeds weer proberen om zijn servet op te vouwen. Het initiatief tot contact moet nu vooral van de buitenwereld uitgaan: de zieke is daartoe, hoe verder de ziekte vordert, nauwelijks meer in staat. De vaak herhaalde bewegingen van de zieke of het eindeloos op en neer lopen kunnen een reactie zijn op een teveel aan indrukken (of prikkels), of juist op een tekort aan indrukken en prikkels. Het vergt een uiterst verfijnd innerlijk luisteren en waarnemen om vast te stellen welke van deze beide mogelijkheden wellicht aan dit gedrag ten grondslag ligt.

Doordat dementerenden in deze fase zo sterk op omgevingsprikkels reageren is een rustige sfeer erg belangrijk. Veel mensen, drukte, lawaai, plotselinge geluiden, fel licht enzovoort, brengen angst en onrust teweeg die direct in het gedrag van de dementerende tot uitdruk-

king komen. Muziek kan in deze fase van grote betekenis zijn: muziek uit vroeger tijden roept oude en fijne herinneringen uit de jeugd op. Versjes uit de kindertijd worden meegeneuried en meegezongen en brengen veel ontspanning.

*De vierde fase* noemt Naomi Feil *de zintuiglijke fase*, terwijl Rien Verdult spreekt over *de fase van het verzonken ik*. De zieke ligt voortdurend in bed en lijkt nu (bijna) volledig afgesloten van zichzelf en van zijn omgeving. Ofwel: de dementerende lijkt in een eigen wereld te leven die niet meer met anderen gedeeld kan worden. Daardoor is het bijna onmogelijk om nog contact met de zieke te krijgen: hij reageert niet meer en houdt de ogen meestal gesloten.

Slechts 14% van de dementerenden bereikt deze fase: de anderen overlijden in eerdere fases van de ziekte. De zieke is bedlegerig, dubbel incontinent, apathisch en volledig afhankelijk van verzorging door anderen. Voor de verzorgenden is het belangrijk om te beseffen dat het er bij het praten met de zieke niet zozeer om gaat wat je zegt, maar vooral om hoe je het zegt. De toon, de klank en het volume moeten zacht, koesterevend en rustgevend zijn. Ofwel: een oprechte houding van waarachtige liefde voor de zieke is voor hem van beslissende betekenis: de geestelijke krachten die van de verzorgende uitgaan zijn nu bepalend voor wat de zieke van het aardse leven ervaart. Als we echte liefde via onze woorden en onze houding kunnen laten uit-

stromen naar de zieke, is dat verwarmend en troostend voor hem. Maar gaat er onrust, irritatie, onbetrokkenheid of ongeduld uit van de houding van de verzorgende, dan doet dat de zieke meer pijn dan we ons kunnen voorstellen. De geestelijke krachten bereiken hem immers veel krachtiger en intenser dan bij gezonde mensen het geval is.

Het is natuurlijk ook vanzelfsprekend om mét en tegen de zieke te praten en (in zijn bijzijn) niet óver hem of haar. Ook muziek, de klank van bepaalde muziekinstrumenten, geuren die ontspanning brengen en weldadig zijn, warmte en andere zintuiglijke prikkels vormen een goede manier om de zieke te bereiken. Soms, heel soms, krijgt de verzorgende iets terug: een glimlach of een hand die terloops, bijna ongemerkt, in jouw hand knijpt.

### De verzorging van dementerenden

Bij de verzorging van de dementerende is het – met name in de latere fases van de ziekte – belangrijk om je steeds weer bewust te maken dat de geest van de zieke (of zijn ik) niet ziek is. De geest heeft zich ‘alleen maar’ teruggetrokken, gedeeltelijk zelfs tot buiten het lichaam. De geest heeft immers geen andere keuze, omdat het lichaam – en met name de hersens – hem geen kans meer geeft zich optimaal tot uitdrukking te brengen. Daardoor zakt het bewustzijn van de zieke van wie hij vroeger was en wie hij nu is, weg naar diepere lagen, maar het blijft wel aanwezig en kan op onverwachte momenten weer naar boven komen.



Van buitenaf gezien kan de dementie met name in de laatste fase van *het verzonken ik* zo schrijnend zinloos lijken. Daarom is het juist dan essentieel dat de verzorgenden zich blijven realiseren hoe belangrijk deze fase voor de dementerende wel is: hij of zij verwerkt in stilte wat nog onverwerkt bleef en kan daardoor straks bevrijd door de poort van de dood de geestelijke wereld binnengaan. Wie dat beseft, zal werkelijk heel anders met de dementerende omgaan dan degene die denkt dat de zieke in deze fase door een zinloos lijden heengaat. En vergis je niet: ook in dit opzicht voelt de dementerende de innerlijke houding van de verzorgende feilloos aan, al is hij dan niet meer in staat dat kenbaar te maken. Hij beleeft het begrip van de verzorgende voor de stille verwerking die in hem plaatsvindt als een zinvolle en krachtige hulp bij dat proces!

Bij dit alles is het natuurlijk van doorslaggevende betekenis dat de verzorgenden onbevangen naar de zieke blijven kijken en luisteren – met name naar wat er zonder woorden vanuit de zieke naar hen uitgaat. Deze onbevangenheid wordt ook wel een open nieuwsgierigheid naar de ander genoemd.

En ten slotte: bij terminale helderheid (vlak voor het sterven) kan het bewustzijn van een dementerende zelfs weer zo helder worden, dat het lijkt alsof er van dementie geen sprake is. Het lijkt erop dat ons bewustzijn over mogelijkheden beschikt om zich buiten de fysieke hersens om kenbaar te maken. Zie overigens voor het thema terminale helderheid hoofdstuk 11.

## Kijken tot voorbij de buitenkant

Bij dementerenden wordt met name het cognitieve element aangetast: het denken, het geheugen en alles wat tot de wereld van de feiten en het abstracte denken behoort. Maar de mens is meer dan een denkend wezen: we zijn ook voelende mensen! En dat element: het vermogen tot voelen en beleven, blijft bij dementie wel intact. Daarom is het belangrijk om bij dementerenden een beroep te doen op dat voelende element. Dat is ook de reden waarom muziektherapie, bewegingstherapie en schildertherapie zo belangrijk voor hen zijn. Men kan immers met behulp daarvan de dementerende helpen om zijn ziel op een nieuwe manier te openen, passend bij de mogelijkheden die hem wel gebleven zijn.

Daarom mogen we zeggen dat therapeutisch werken met dementerenden niet alleen mogelijk is, maar een diepe zin heeft, omdat het de dementerende mogelijk maakt nieuwe vermogens in zichzelf te ontwikkelen. Een voorbeeld daarvan noemde ik in de inleiding van dit boek: *Een eerste bezinning*, over de mevrouw die een lezing hield over haar nieuwe carrière als schilderes.

Er zijn verzorgenden die de dementerende (met name in de fase van het verzonken ik) innerlijk opgeven, omdat zij zich blindstaren op alle vermogens die hem ontvallen. Ze zijn niet in staat te kijken tot voorbij de buitenkant en waar te nemen wat de dementerende in stilte verwerkt. Maar wie zo oppervlakkig kijkt – en dus het leven van de dementerende in deze levensfase als zinloos ziet – laat de zieke genadeloos in de steek en

geeft hem in wezen innerlijk op. Van alle verzorgenden van dementerenden wordt dan ook gevraagd om het vermogen te ontwikkelen om te kijken, te voelen en te luisteren tot voorbij de buitenkant. Pas dan raken zij in staat zich bewust te worden van wat in het verborgene, voorbij de geschonden buitenkant, in het wezen van de zieke leeft en beweegt. Eerst dan wordt de dementerende voor ons tot leermeester en zullen wij hem met het respect dat past bij de ontmoeting met onze leermeester, benaderen.