

‘Iedere maandagmorgen loop ik visite op de afdeling waar demente mensen verblijven. Het is meer een gezellige rondgang dan een echte ‘artsensite’, maar zo houd ik contact met de aan mijn zorg toevertrouwde bewoners. Met meneer Jansen heb ik een gezellig praatje en als ik aan hem vraag welke maand het nu is, aarzelt hij geen moment en zegt: ‘Dezelfde maand als waarin u leeft’.

Ik herken onmiddellijk wat er achter dit ‘briljante’ antwoord schuilgaat. Mijnheer Jansen mobiliseert al zijn creatieve vermogens om te verbloemen dat hij door zijn dementie de maand niet meer weet. Als hij ook nog over vroeger vertelt en alle feiten en feitjes weet te noemen uit het verleden, zijn velen overtuigd: ‘Hij is niet dement’. Ook hulpverleners herkennen niet altijd deze valkuilen en zetten vraagtekens bij de diagnose dementie. Niet dat meneer Jansen heel bewust mij op een verkeerd spoor zet. Het lijkt wel of ‘goede’ delen van zijn brein hem dat influisteren.

In de beginfase van dementie kan iemand nog opvallend goed over vroeger vertellen en lijkt het alsof er niets aan de hand is. De drang om over voorbije tijden te praten is dat men het heden liever vermijdt, omdat door inprentingsstoornissen hiaten in het geheugen ontstaan. De demente persoon zal dan de aandacht niet meer weten vast te houden en er niet meer bij horen. Dan maar een spannend verhaal uit het verleden vertellen. Een moeilijke

vraag, zoals de vraag wie de koning is of welke maand het is, omzeilt hij en als het kan, op een geloofwaardige en intelligente manier, zoals mijnheer Jansen dat net ook deed. Hij weet niet of het oktober of welke maand dan ook is, dus lost hij dat op met een slimme uitvlucht. Deze verrassende uitvluchten worden confabulaties genoemd. In een later stadium van dementie is hij hiertoe niet meer in staat en vallen er echt gaten in de gesprekken.

Deze confabulaties kunnen soms het stellen van de diagnose bemoeilijken, vooral als de dementie nog maar net aan haar fatale neerwaartse spiraal is begonnen. Maar een andere valkuil voor het stellen van de diagnose is dat ook de partner ongewild de hulpverlener op het verkeerde been kan zetten. Door de goede zorg voor de partner ziet de 'patiënt' er goed verzorgd uit, zijn de nagels geknipt en zijn de kleren om door een ringetje te halen. Niet voor lang, maar lang genoeg om tijdens het korte bezoek van de huisarts of de kinderen de indruk te wekken dat het allemaal wel meevalt. En als de partner met dementie zichzelf ook nog die tijd redelijk staande weet te houden, zou de verbouwereerde echtgenote wel eens te horen kunnen krijgen dat haar man helemaal niet zo dement is als zij had gedacht. Soms komt de ernst van de dementie pas aan de oppervlakte als de partner overlijdt en alle hulp wegvalt.

Andere eerste signalen van dementie zijn evenmin haast niet te herkennen. Het sluipend begin kenmerkt zich door

een lichte gedragsverandering: men is eerder geïrriteerd, valt sneller uit, verliest eerder zijn geduld en heeft moeite zich aan het dagschema te houden. Door op een dag als er verjaarsbezoek komt de overall aan te trekken en de garagedeur te gaan schilderen. Vooral de partner wordt dan in verlegenheid gebracht. Daardoor kunnen echtelijke ruzies ontstaan of de partner bedekt het voorval met de mantel der liefde. Aan dementie wordt nog niet gedacht want 'mijn man is zo vitaal en volgt nog alle sportprogramma's'. Vaak camoufleert de demente persoon zijn problemen en wordt hij boos als hij er op aangesproken wordt. De partner speelt het spel mee. Naar de buitenwacht bagatelliseert zij de voorvalletjes en zelfs voor de kinderen houdt ze de moeilijkheden verborgen. Tot het niet meer kan, tot het gedrag erger worden en de geheugenstoornissen niet meer te verbergen zijn. Maar het gaat nog een stapje verder. Hij verdwaalt in de eigen vertrouwde omgeving en weet niet meer waar hij is, hoe oud hij is en in welke stad hij woont. Ook herkent hij zichzelf niet meer.

'Wat een lelijkheid' . 'Maar mevrouw van Leer, dat bent u zelf' , zegt de verzorgende die net een polaroidfoto van haar gemaakt heeft. Mevrouw van Leer kijkt opnieuw naar de foto en zegt dan vastbesloten: `Dat is geen familie van mij. In onze familie komen zulke lelijkheids niet voor'.

Emotioneel raakt de demente mens uit balans: hij is gauw opgewekt maar zit ook zo weer in zak en as. Hij kan veel

minder hebben en is gauw boos, agressief, opstandig of berustend. Achteraf zegt de gezonde partner veelal: 'Nu ik er op terugkijk is het *toen* al begonnen...'

6 'ALS ZE MIJ OPBERGEN, GA IK LIEVER
DOOD'

Het verpleeghuis staat onder druk. De pers raakt maar niet uitgeschreven over de verschrikkelijke toestanden die er plaatsvinden en de Inspectie voor de Gezondheidszorg maakt keer op keer melding van misstanden of zorg die tekortschiet. Dit heeft tot gevolg dat zo langzamerhand grote groepen van de bevolking een zeer negatief beeld hebben van de zorg in het verpleeghuis. Maar van al deze mensen heeft bijna niemand een verpleeghuis van binnen gezien...

Mevrouw De Jong is een statige dame die enkele keren een beroerte heeft gehad. Ze heeft daardoor een vasculaire dementie ontwikkeld en is sinds kort opgenomen in het verpleeghuis. Tot groot verdriet van haar dochter. Die heeft er niet alleen veel moeite mee dat haar moeder zo is veranderd, maar vooral dat het eindstation het verpleeghuis is. Dat kan ze bijna niet verwerken. Iedere dag is ze er om te kijken of alles goed gaat. En het gaat goed. Ze begint door te krijgen wat de verzorgenden allemaal voor haar moeder doen en dat slaat gaandeweg om in bewondering voor hun werk en hun inzet. Met mij heeft ze gesprekken over verwerking en het naderende afscheid van haar moeder. Dat laat niet lang op zich wachten. Een nieuwe beroerte maakt een einde aan het leven van mevrouw De Jong. Haar dochter is verdrietig, maar opgelucht dat alles zo goed is

gegaan. Met tranen in de ogen neemt ze afscheid van de verzorgenden en van mij.

Mevrouw Jansen is een beleefde en bescheiden vrouw met dementie. Haar drie dochters hebben moeite met de verpleeghuisopname en volgen de handelingen van de verzorging en van mij kritisch. In de loop van de opname wordt het ijs echter gebroken en krijgen zij bewondering voor de zorg die in het verpleeghuis wordt gegeven. Het dementeringsproces van hun moeder gaat voort, maar zij kan nog steeds aangeven dat ze niet verder wil leven: ze heeft haar leven geleefd, het is goed geweest. Of, zoals ze zelf zegt: 'Ik heb alles al gezien en meegemaakt'. Daarom wordt er in overleg een terughoudend beleid afgesproken. Wanneer zich weer een complicatie voordoet in de vorm van een longontsteking, krijgt mevrouw de Wit geen antibiotica maar wordt zij liefdevol verzorgd tot haar einde is genaderd. Na de begrafenis van hun moeder komen de dochters terug in het verpleeghuis. Met een plantje om iedereen te bedanken, een plantje dat zal groeien in de tuin van het verpleeghuis. En ze gaven ons een compliment: 'Jullie hadden respect voor het leven van onze moeder.'

De familie van mevrouw Van Wezel zit vol met vragen. Haar zoon, een medisch specialist, maakt zich zorgen over de dreigende uitdroging van zijn stervende moeder. Meneer Van Wezel, haar man, wil graag weten hoe het verder zal gaan, maar haalt vooral herinneringen op aan vroeger. De verzorgendne en ik luisteren geduldig, maar de zoon

onderbreekt zijn vader af en toe om te vragen waar hij eigenlijk heen wil met zijn herinneringen: we zijn hier toch om vragen te stellen? Zoals veel artsen met een ouder met dementie stelt hij vooral medische vragen, in plaats van de voor de hand liggende: hoelang moeder nog te leven heeft, of ze lijdt en of ze hen nog herkent. Na diverse contacten is deze ‘medische introductie’ echter achter de rug en kan ik echt met de kinderen van mevrouw Van Wezel praten. De zoon is gerustgesteld door de uitleg dat de dreigende uitdroging hoort bij het stervensproces en dat ze niet lijdt zoals een gezond iemand die opeens geen vocht meer krijgt en uitdroogt. Zowel hij als zijn vader zeggen tevreden te zijn over de zorg.

Vergeleken met de bloedstollende verwickelingen die gepaard gaan met klachten en incidenten, halen verhalen over tevreden familie vaak niet het nieuws. Voor de media geldt dat problemen en catastrofes nu eenmaal interessanter zijn dan het ‘gewone’ leven. Dat is misschien begrijpelijk, maar het betekent wel dat we veel slechte berichten over verpleeghuizen, al die absurde zaken als pyjamadagen, moeten zien voor wat het zijn: incidenten, uitzonderingen, die op zich erg zijn en natuurlijk niet mogen voorkomen. Het ‘gewone’ leven in het verpleeghuis ziet er heel wat beter uit, los natuurlijk van zaken die hier en daar beslist beter kunnen. Maar vaak is er sprake van goede zorg en echte betrokkenheid bij de bewoners.

Waarom dan zo'n negatief imago? Een belangrijke reden is natuurlijk de associatie van het verpleeghuis met een ernstige of dodelijke ziekte. De meeste medewerkers van een verpleeghuis zouden er ook niet aan moeten denken hun leven als bewoner op hun werkplek door te moeten brengen. En dat geldt natuurlijk ook voor mij. Door die associatie met verval, afhankelijkheid en lichamelijke en geestelijke achteruitgang kan het verpleeghuis op voorhand geen goed doen.

Natuurlijk, het verpleeghuis is geen eerste keus. Het is vaak de enige keus en het is een negatieve keus. We willen er liever uitblijven. Maar is er een alternatief? Moeten we zwakke, tot op het bot uitgeeerde mensen aan hun lot overlaten? Of moeten we beseffen dat er voor deze mensen nog een plek is waar ze goed verzorgd worden? Eén ding is zeker: de kwaliteit van leven en sterven is beter dan wanneer verpleeghuishulp er niet zou zijn geweest. Er is veel tevreden familie. De hulpverleners gaan gemotiveerd en betrokken om met leed waar de buitenwacht geen weet van heeft. En vele, vele partners en kinderen van verpleeghuisbewoners kunnen met hun leven verder omdat hun dierbare goede verzorging heeft of heeft gehad en op een wijze is gestorven waarop zij met goede herinneringen kunnen terugkijken. Met pijn in het hart vanwege het verlies, maar met dankbaarheid voor de geboden zorg. En wellicht achteraf met verbazing. Want 'het verpleeghuis was toch immers verschrikkelijk?'

Dit hoofdstuk heb ik als artikel eerder geschreven voor Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric. Jaargang 18. 2006(1): 14-15.

Het feit dat je partner, ouder of kind aan dementie lijdt, dat zijn persoonlijkheid langzaam maar zeker vervaagt en de kenmerkende Jan of Kees verdwijnt, is meestal het begin van een afscheid. Hoe vaak heb ik het niet door de familie horen zeggen 'vader is al een beetje gestorven' of 'we zijn hem allang kwijt'. De familie had al afscheid genomen. Eigenlijk al duizend keer, steeds wanneer weer een stukje 'wezen' door de dementie verdween. Bij de meeste families gaat dat zo. Soms ook is het afscheid wel begonnen, maar kan de 'achterblijvende' de demente naaste uiteindelijk niet loslaten.

Mevrouw van Loon is ernstig dement en er is nauwelijks meer contact met haar te krijgen. Ze heeft hartklachten en gaat lichamelijk ook hard achteruit. Haar man heeft al aangegeven dat hij wil dat alles nog voor haar moet gebeuren. De kinderen hebben daar moeite mee omdat ze dit voor moeder geen leven vinden. Als zijn vrouw een hartinfarct krijgt, wil hij dat ze ingestuurd wordt naar de intensive care. De kinderen en ik willen haar die gang besparen en willen haar in het verpleeghuis houden en daar alle zorg geven en dan zien hoe de toestand van moeder wordt. Herstelt ze of overlijdt ze?

Samen met zijn dochters heb ik geprobeerd meneer van Loon te overtuigen dat het voor hem ontzettend moeilijk is om afscheid te nemen, maar dat het leven van zijn vrouw

moeilijk te leven is. Meneer van Loon ziet uiteindelijk in dat zijn vrouw ook het recht heeft om te sterven. Ze is na enige tijd overleden en haar man is bij het stervensproces steeds bij haar geweest. De vraag die ook nog speelt in deze situatie is of mevrouw van Loon wel opgenomen was geweest op de intensive care. Die kans zal niet groot geweest zijn. Zelf heb ik een keer meegemaakt dat ik een demente bewoner wilde laten opnemen in het ziekenhuis wegens een verdenking op een hartinfarct. Dat leek eerst niet te lukken, maar na aandringen van mijn kant lukte het uiteindelijk wel. Het gevaar is namelijk ook dat dementie op zich al een reden zou kunnen zijn voor een terughoudend beleid, maar dat zou gezien de levenskwaliteit van toch ook veel demente verpleeghuisbewoners niet te rechtvaardigen zijn.