

Listige oplossingen van een dementerende

Er is een wereld te winnen tussen de eerste tekenen van dementie en het definitieve verval, blijkt uit drie opbeurende boeken.

Door **Ranne Hovius**

als de omgeving, en dan kan het even duren voor de diagnose gesteld wordt. Dat overkomt de Engelse Wendy Mitchell. Ze is een alleenstaande, fulltime werkende moeder van twee net volwassen dochters als er opeens rare dingen gebeuren. Ze valt geregeld en zonder aanwijsbare reden tijdens haar dagelijkse hardlopen. Ze weet als ze autorijdt niet meer hoe ze rechtsaf moet slaan. En ze heeft periodes dat haar geest een poosje helemaal blanco is en ze niets of niemand herkent.

De diagnose beginnende alzheimer, als ze 58 is, treft haar als een mokerslag. Weg toekomst. Toch is haar boek, *Iemand die ik kende*, dat ze samen met journalist Anna Wharton schreef, niet een en al kommer en kwel. Het verslag toont een strijdvaardige vrouw die zich concentreert op wat ze nog wel kan. Ze gaat een blog bijhouden over haar ervaringen, waardoor ze allerlei nieuwe mensen leert kennen. Ze meldt zich, na haar onvermijdelijk vervroegde pensioen, als vrijwilligster bij de daklozenopvang, waarvoor ze cakes bakt tot ze de receptuur niet meer

volgen kan. Ze geeft voorlichting aan leerling-verpleegkundigen over hoe met dementerenden om te gaan. Ze gaat de plotselinge raadselen in haar huis – wat zit er achter al die deuren? Zijn er nog ergens kleren te vinden? – te lijf met listige oplossingen: sommige deuren gaan er gewoon uit, op kastdeuren plakt ze foto's van wat er in zit. En door zich zo op de mogelijkheden en moeilijkheden van de dag te concentreren slaagt ze er redelijk goed in de kale toekomst, met als grootste angst dat ze haar dochters niet meer zal herkennen, op afstand te houden.

Er zijn de afgelopen decennia talloze ervaringsverslagen over dementie geschreven, meestal door kinderen of partners van degenen die het treft. Dementie is daardoor een ziekte geworden waarmee we allemaal tot op zekere hoogte vertrouwd zijn. Wat die ervaringsverslagen doorgaans gemeen hebben is dat ze zich concentreren op de onverbiddelijke ontlustering van de dementerende en de vaak tekortschietende zorg in verpleeghuizen. Mitchell's

Het is misschien wel het levenseinde dat we allemaal het meeste vrezen:

alzheimer. Je geest verliezen, afhankelijk worden van anderen, verdwalen op straat, onzindelijk worden, je eigen kinderen niet meer herkennen. Wie het aftakelingsproces in de eigen omgeving heeft meegemaakt begint, eenmaal boven de 60, onvermijdelijk het eigen geheugen met argusogen te controleren.

Wie jonger dan 60 is, is er doorgaans niet op verdacht, net zo min



Illustratie Floor Rieder

De Volkskrant
29 dec 2018

(2)

verslag wijkt daar niet alleen vanaf doordat het door een dementeerende vrouw zelf geschreven is, maar ook doordat het veel positiever van toon is. Natuurlijk zijn de schok en het verdriet bij de diagnose overweldigend. Maar, ontdekt ze vrij snel, als de ziekte tijdig onderkend wordt, blijkt er nog een heel leven te gaan tussen de eerste tekenen en het definitieve verval. Die constatering verzacht haar lot aanzienlijk. Het definitieve verval zou ze ook wel graag te snel af zijn, maar zit er voor haar als Engelse niet in: 'als euthanasie toegestaan was in mijn land zou ik vooraan in de rij staan'.



NON-FICTIE

Wendy MitchellIemand die ik kende -
Mijn leven met vroege
Alzheimer

★★★★★

Spectrum;

288 pagina's; € 22,50.

In landen waar die mogelijkheid wel bestaat, zoals in Nederland, leeft rond euthanasie bij Alzheimer de nodige scepsis: hoe zorg je dat je de beslissing neemt voordat je niet meer tot beslissen in staat bent? Dat dat heel wel mogelijk is, toont het fraai vormgegeven *Mag ik gaan* van kunstenaar (en interviewer) Herman van Hoogdalem en huisarts Constance de Vries. Zij portretteren zeven mensen (en hun naasten) in woord en beeld die aan dementie lijden en een euthanasieverklaring opgesteld hebben. Bij vier van hen wordt de euthanasie uitgevoerd. Maar ook bij degenen die er geen gebruik van maken, heeft het tekenen van de verklaring een verzachtende invloed: het geeft rust. Zo vertelt de partner van een vrouw met frontotemporale dementie over haar in een rode envelop gestopte euthanasieverklaring: 'Op het moment dat de rode envelop klaar lag, ontstond er rust bij haar en daardoor ook bij mij. Haar euthanasiewens verdween naar de achtergrond, omdat ze met het schrijven van deze verklaring de regie terug had gekregen.'



NON-FICTIE

Herman van**Hoogdalem en****Constance de Vries**Mag ik gaan - Leven en
sterven met dementie

★★★★★

WBOOKS;

70 pagina's; € 19,95.



NON-FICTIE

Sarah BlomJij bent toch mijn
dochter? Een jonge
psycholoog strijd voor
mensen met dementie

★★★★★

De Arbeiderspers;

216 pagina's; € 18,99.

Maar alle verzachtende mogelijkheden ten spijt belandt een grote groep ouderen met dementie uiteindelijk in de gevreesde verpleeghuizen met het verlies van elke zeggenschap. Toch is ook daar nog een wereld te winnen, laat ouderenzpsycholoog en actrice Sarah Blom zien in haar aanbevelenswaardige, uit het hart geschreven *Jij bent toch mijn dochter?* Als

psycholoog bezoekt ze problematische patiënten in verpleeghuizen om samen met het verplegend personeel tot een goede benadering te komen. Wat doe je met de vrouw die alleen maar op de bank wil slapen, met de man die alle verpleegkundigen in de billen knijpt, met de vrouw die de hele dag krijsend om aandacht vraagt en patiënten uit hun stoel trekt? Centraal in haar aanpak is inleving in dementerenden, hun vertrouwen winnen en een benaderingsplan opstellen dat recht doet aan de specifieke situatie en zoveel mogelijk de regie over het eigen leven teruggeeft. Zo leert ze over de vrouw die op de bank wil slapen dat dat haar plek was toen ze haar zoon tijdens zijn sterfbed verzorgde, en dat haar op de bank laten slapen haar de nodige rust geeft.

Blom, die samen met haar broers en moeder theateervoorstellingen over dementie verzorgt, heeft een verfrissende, soms met theater gepaard gaande aanpak, die tot aanbevelingen leidt waarmee alle verzorgers van mensen met dementie hun voordeel kunnen doen. Dat dat in verpleeghuizen alleen kan lukken als er flink wordt geïnvesteerd in het personeel behoeft nauwelijks betoog. ●

