

Het hart wordt niet dement - Psychogerontoloog Huub Buijssen over wat er níet verloren gaat

Bron <https://www.volkskrant.nl/wetenschap> 11 oktober 2019 - Margreet Vermeulen



Huub Buijssen Beeld Boris Vermeersch

Bij alle aandacht voor wat er verloren gaat bij dementie, besloot psychogerontoloog Huub Buijssen de aandacht te verleggen naar wat er behouden blijft.

Het sneeuwt in mijn hoofd. Voorbij, voorbij. Mijn moeder weet mijn naam niet meer. Dagboek van een kwijnend geheugen. Verdwaald bestaan. Gooi mij niet weg. Ach moedertje. Ik leef in een wereld die ik niet ken. Zomaar een greep uit het overweldigende aanbod boeken over dementie en alzheimer. Die gaan vrijwel altijd over wat mensen met dementie, en hun naasten, kwijtraken door de ziekte. Psychogerontoloog Huub Buijssen (66) schrok ervan. Hij besloot zijn eigen boek over omgaan met dementie grondig te herschrijven om ook te laten zien wat er níet verloren gaat.``

.....
.....

.....
.....
.....

‘Het hart wordt niet dement’, schrijft u. Wat bedoelt u daarmee?

‘Het emotionele brein gaat niet, veel minder of veel later pas verloren. Mensen met dementie hebben gevoelens, ze kunnen genieten, ze verlangen naar liefde en aandacht en willen nuttig zijn. Net als gewone mensen. Dat is belangrijk, want dat zijn aanknopingspunten om contact te blijven houden met elkaar. Vergelijk het met iemand die van de ene op de andere dag doof wordt. Wat ga je dan doen? Je gaat de zintuigen aanspreken die het nog wel doen: je gaat gebaren maken, dingen laten zien, plaatjes zoeken. Dat vinden we vanzelfsprekend. Zoiets moeten we met mensen met dementie ook doen. Als iemand geen dingen kan onthouden die zich recentelijk hebben afgespeeld, moet je daar geen vragen over gaan stellen. Je kunt het beter hebben over wat behouden blijft: ervaringen en gevoelens. Dat is misschien wel het kostbaarste wat we hebben.’

Over gevoelens praten is lastig.

‘Ja. De taal is ontstaan om te praten over dingen om ons heen, en veel minder om te formuleren wat er in onszelf gebeurt. Daar komt bij dat we vaak ook op een indirecte manier communiceren over emoties. Dus als een dement iemand zegt: de kinderen komen nooit, dan is de boodschap: ik voel me alleen.’

Hoe reageer je dan?

‘Niet met: ze komen juist elke dag. Als je er tegenin gaat op rationeel niveau, heb je meteen ruzie. Je kunt mensen met dementie, net als normale mensen trouwens, zelden overtuigen met rationele argumenten. Als je zegt: Dat is rot, u mist de kinderen of u voelt zich alleen, dan heb je wel aansluiting.’

Het lijkt wel alsof emoties sterker worden bij mensen met dementie.

‘Ja, dat is logisch. Met je verstand kun je gevoelens dempen, jezelf tot de orde roepen, maar bij mensen met dementie raakt juist de prefrontale cortex als eerste aangetast. Het gevolg is dat ze heel verdrietig kunnen zijn, maar ook hartstikke blij. Dat zag ik ook bij mijn eigen moeder, die acht jaar aan dementie heeft geleden. Met elke mus in de tuin begon ze te stralen. En als het kleinkind op bezoek kwam, leek het wel alsof ze de hoofdprijs in de loterij gewonnen had.’

U signaleert dat veel mensen met dementie in een isolement terechtkomen.

‘Ja. Juist omdat de communicatie hapert. De meest gemaakte fout is dat mensen vragen gaan stellen. Heb je goed geslapen, is die-en-die nog langs geweest, heb je een nieuwe blouse aan? Elke vraag die je stelt, behalve als het over gevoelens gaat, luidt falen in. Want ze weten niet meer of ze goed geslapen hebben en of de blouse nieuw of oud is, met als gevolg dat ze zich ongemakkelijk gaan voelen. Ik laat mensen die in de zorg werken tijdens trainingen weleens met elkaar praten zonder dat ze elkaar vragen mogen stellen. Dat vindt iedereen lastig. Wat je kunt doen, is praten over wat er om je heen gebeurt of over wat je zelf hebt meegemaakt en dan wachten tot de ander daarop inhaakt. En dan schakel je over op de ander en kun je proberen hem of haar je volle aandacht te schenken. Als je dat lukt, bloeit die ander helemaal op. Ook mensen met dementie.’

Waarom ontkennen mensen met dementie zo vaak dat ze ziek zijn?

‘Demente mensen willen er ook toe doen, iemand zijn. Als ze toegeven dat ze dement zijn, weten ze dat ze er niet meer toe doen en dat ze geleidelijk aan afgeschreven worden. En dat wil niemand. Iedereen wil aandacht. Iedereen wil gezien worden en nuttig zijn, al is het maar door een sjaal te

breien of de boontjes te doppen. Om te voorkomen dat ze worden afgeschreven gaan patiënten vaak confabuleren, fantaseren. Ze willen de façade ophouden dat ze belangrijke dingen doen, nog volop in het leven staan. Wij, gezonde mensen, zijn ook veel bezig om indruk te maken op anderen. Om ze ervan te overtuigen dat we ertoe doen. Maar we doen het slimmer, minder doorzichtig.’

Hoe hou je het vol om verhalen aan te horen die je al honderden keren hebt gehoord? Of wat doe je als je demente vader voor de zoveelste keer zijn jas aantrekt met de mededeling: en nu ga ik naar huis?

‘Soms het hele verhaal opnieuw aanhoren. En op andere momenten afleiden, want het moet voor jezelf ook leuk blijven. Ik beschrijf in mijn boek de strategie van een vrouw van wie de vader alsmaar weg wil: ‘Dat gaat nu niet, want de trein is al vertrokken’. Of ‘de auto is kapot’. Soms ging ze met haar vader lopend op weg richting zijn geboortedorp tot hij te moe was om door te gaan. Op het laatst wilde hij na 300 meter weer terug.’

Moet je blijven praten? Ook als je woorden niet meer beklijven en niet langer begrepen worden?

‘Zeker. Tegen een baby praten vinden we allemaal belangrijk. Ook al zal die baby het zich later niet herinneren en ook al begrijpen ze niet wat we zeggen. We vinden het zelfs leuk om met baby’s te praten, te zien hoe ze reageren. Je maakt connectie en dat is waar het in het leven om gaat. Voor gezonde én demente mensen.’

PSYCHOGERONTOLOOG

Huub Buijssen (1953), wiens beide ouders leden aan dementie, is psychogerontoloog en gezondheidszorgpsycholoog. Hij schreef meer dan veertig boeken, waaronder de bestsellers *De heldere eenvoud van dementie*, *De magische wereld van Alzheimer* en *Als een dierbare depressief is*. Veel van zijn boeken verschenen in het Duits. Daarnaast zijn boeken van hem vertaald in het Engels, Deens, Zweeds, Tsjechisch, Pools en Zuid-Koreaans.

