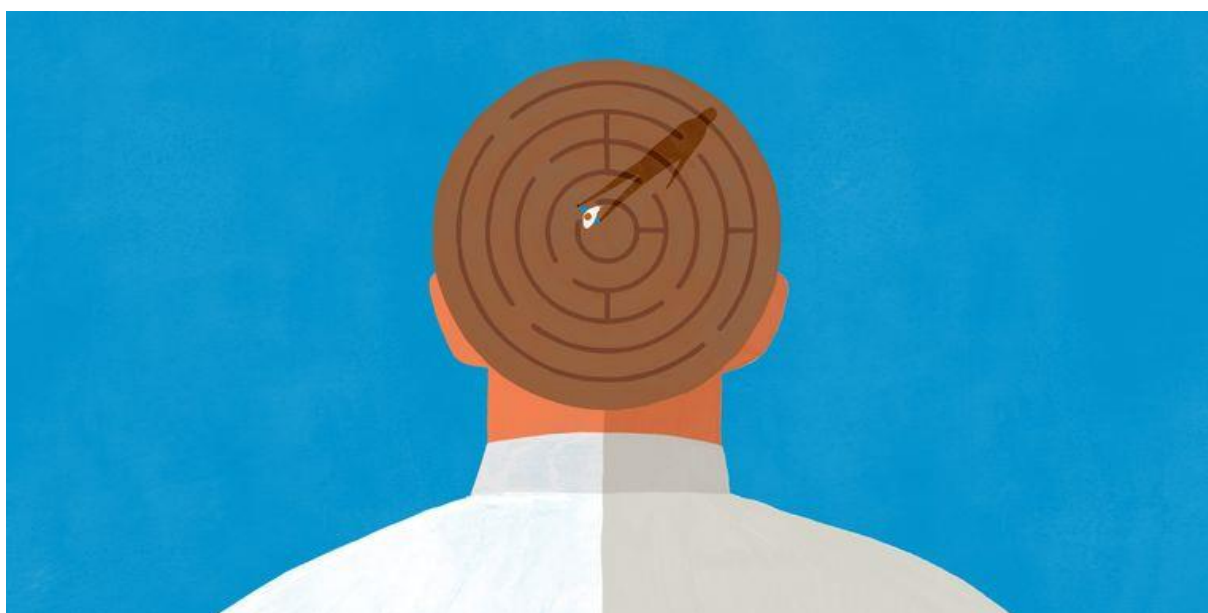


Hoe ga je om met iemand die dementie heeft?

Bron De Volkskrant - Aliette Jonkers

In Nederland krijgt een op de vijf mensen dementie. Gemiddeld leeft iemand acht jaar met de ziekte, waarvan zes jaar thuis. Hoe ga je daar als partner, mantelzorger of goede vriend mee om?



Beeld Sophia Twigt

Bijna driehonderdduizend Nederlanders hebben dementie. Dat aantal zal de komende jaren als gevolg van de vergrijzing sterk toenemen, zo verwachten wetenschappers, en er is nog altijd geen werkend medicijn in zicht. Er zit niets anders op: het is nu vooral zaak om mensen met dementie kwaliteit van leven te bieden. Dat begint met kennis over het ziektebeeld, stelt Alzheimer Nederland, die in juni opnieuw de campagne samendementievriendelijk.nl op tv lanceerde.

Lees je goed in, zegt ook Jurgen Claassen, als klinisch geriater en onderzoeker verbonden aan de geheugenpolikliniek van het Alzheimer Centrum Nijmegen van het Radboudumc. ‘Apathie en zich nergens toe kunnen zetten is vaak een van de eerste symptomen, nog voor geheugenverlies optreedt’, vertelt hij. Het leidt niet zelden tot misverstanden in relaties: ‘Partners van mensen met dementie leggen dat soms uit als een gebrek aan belangstelling, met verwijten en ruzies tot gevolg. Besef dat de patiënt het niet expres doet, adviseert Claassen. Niet de persoon, maar de ziekte is de boosdoener. ‘Verwacht dan ook niet dat de ander met een voorstel komt om er bijvoorbeeld op uit te gaan. Wat wél werkt is een directieve benadering: kom, we gaan een stukje wandelen.’

Kopje koffie

Als na de apathie het geheugenverlies onverbiddeijk gaat optreden, zorgt dat voor nieuwe lastige situaties. ‘Veel mensen denken dat het belangrijk is om vragen te stellen als: ‘Weet je nog waar we gisteren waren?’ Dat oefenen helpt, denken ze. Maar zo werkt het niet: mensen met dementie kunnen vaak nog wel herinneringen uit het verre verleden ophalen, maar de opslagfunctie van nieuwe herinneringen is kapot. En wat stuk is, kun je niet trainen. Die vragen maken iemand alleen maar onzeker: het geeft mensen met dementie het gevoel dat ze falen.’

Vermijd daarnaast ook open vragen bij mensen die een al wat gevorderde dementie hebben, zegt hij. Veel mantelzorgers horen iemand met dementie ‘ja’ antwoorden op de vraag: wil je koffie of thee? Die keuze is dan te ingewikkeld. Claassen: ‘Als het mis gaat, kun je de vraag beter versimpelen: wil je een kopje koffie?’ En, zegt hij: kondig bepaalde gebeurtenissen of afspraken niet te vroeg aan, want de oriëntatie in tijd is bij dementie verstoord. Zeg dus niet: volgende week gaan we naar de dokter. ‘Grote kans dat de partner steeds gaat vragen: moeten we niet

gaan? We moeten toch naar de dokter? Kondig de afspraak liever op de dag zelf aan, kort van tevoren. Dat voorkomt veel onrust.’

Geen welles/nietes

Omgaan met iemand met dementie vraagt om meebewegen en voortdurende flexibiliteit, weet ook Anne-Margriet Pot, ouderenpsycholoog en hoogleraar toezicht op de langdurige zorg aan Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). Zij publiceerde vorig jaar het boek ‘Zorgen van een mantelzorger: een dozijn dagelijkse dilemma's’. De ouders van Pot zijn in 2017 een paar maanden na elkaar overleden. Haar moeder had al dementie toen haar vader een ernstig herseninfarct kreeg. Ze moesten beiden verhuizen naar een ander verpleeghuis: samen blijven kon niet.

Pot: ‘Dat was al het eerste dilemma, maar er volgden veel meer. Zo zei mijn moeder wel eens: ik zie helemaal niemand meer, terwijl ik wist dat mijn zusje drie keer per week op bezoek kwam en er de vorige dag nog was geweest.’

Een welles/nietesdiscussie starten heeft in zo’n situatie geen zin, ook al voelt het oneerlijk, vertelt ze. ‘Omgaan met iemand met dementie vergt aanpassingsvermogen. Natuurlijk: als mantelzorger hoor je liever dat je het goed doet. Maar: bedenk dat het de ziekte is die spreekt. Soms werkt afleiding goed om de angel uit het gesprek halen. Je kunt er ook voor kiezen om het gevoel juist te benoemen door te zeggen: ik begrijp dat je je in de steek gelaten voelt. Iemand met dementie kan zich heel alleen voelen: het is niet niks als je de weg kwijt raakt.’

Zowel Claassen als Pot wijzen erop dat mantelzorgers vooral ook hun eigen gezondheid en welzijn moeten bewaken. Claassen: ‘Vooral een slechte nachtrust kan een breekpunt zijn, maar ook 24 uur per dag alert zijn, kost veel energie. Zorg ervoor dat je op de been blijft: neem

regelmatig een dag rust. Een casemanager dementie kan meestal goed inschatten wanneer er meer hulp nodig is. ’

Pot: ‘Veel mantelzorgers vinden het advies om goed voor jezelf te zorgen lastig. Nu moet ik dat óók nog doen, zeggen ze dan. Maar even afstand nemen en voor jezelf zorgen betaalt zich uit. Niemand heeft er wat aan als jij in elkaar stort.’

Ook nieuw Alzheimermedicijn kansloos, zeggen experts

Het nieuwe geneesmiddel aducanumab, dat onlangs groen licht kreeg van de Amerikaanse medicijnwaakhond FDA, zal niets uithalen, zo verwachten veel experts in Nederland en daarbuiten. Dit middel is gericht tegen het eiwit amyloïde-beta in de hersenen. Geen kansrijke aanpak, oordelen veel artsen. De Vereniging voor Klinische Geriatrie gaat het middel, dat op de markt komt onder de naam Aduhelm, niet voorschrijven aan de grootste groep Alzheimerpatiënten: tachtigplussers. Neuroloog Edo Richard van het Radboudumc in Nijmegen publiceerde recentelijk nog een overzichtsartikel over de vraag of middelen die amyloïde-beta tegengaan een gunstig effect hebben op de ziekte. De conclusie was kraakhelder: er is geen effect, en de kans dat de resultaten van een volgend onderzoek hier verandering in kunnen brengen is verwaarloosbaar.