

■ Klinisch psycholoog Huub Buijssen: „Het geheugen is al een bibliotheek vol dagboeken die we gedurende ons leven verzamelen, nauwkeurig geïndexeerd op jaargang. Bij iemand die aan dementie lijdt, worden geen nieuwe dagboeken meer gemaakt. Sterker: de bibliotheek valt geleidelijk om, van het laatste 'geschreven' dagboek, naar het voorlaatste... richting dagboeken van de kindertijd.“

FOTO: FRANS JONGEN



Niet alleen patiënt lijdt in stilte, ook de familie

Het DUBBELE LEED van DEMENTIE

door DENISE HOOGLAND

TILBURG, zaterdag

Stel je voor: je bent 75 jaar oud en stapt in een tijdmachine die je 65 jaren terugvoert in de tijd. Je bent ineens weer tien. De machine heeft echter niet je omgeving terug in de tijd gezet. Je kijkt om je heen en herkent niets. Hé-lé-maal niets. Waar is je huis? Je moeder?!

Of denk je het omgekeerde eens in: je wordt zomaar plompverloren in het jaar 2050 gepland. Die rare gebouwen: waar komen die in vredesnaam vandaan? En die apparaten, wat zijn dat voor ingewikkelde dingen?

„Zo moet iemand die dementerende is, zich ongeveer voelen”, beschrijft de Tilburgse klinisch psycholoog en psy-

cho-gerontoloog Huub Buijssen in zijn nieuwste boek 'De heldere eenvoud van dementie, een gids voor de familie', dat volgende week verschijnt. Aan de hand van talloze van dit soort gedachten-experimenten neemt hij de lezer mee in de wereld van de dementerende. Een wereld zo verwarrend en chaotisch, zo lastig en onbegrijpbaar, emotioneel en keihard ook, waar voor de meeste omstanders geen touw aan vast te knopen lijkt.

„Lijkt”, benadrukt hier de auteur, die eerder al zo'n twintig boeken schreef over problemen en psychologische behandeling van ouderen. „Dementie is een verwarrende ziekte. Niet alleen voor de patiënt zelf, ook voor zijn naasten. En zelfs de hulpverlening weet zich soms geen raad met de vele grillige gedragingen. Toch is de schrijver — die de ziekte van dichtbij, bij zijn vader meemaakte — van mening dat er juist een duidelijke logica in de ziekte zit. Een logica die hij aan de hand van twee eenvoudige wetten verklaart en waarop elke gedraging van de patiënt, hoe merkwaardig ook op het eerste gezicht, is terug te voeren.

Buijssen legt uit: „Als iemand door dementie wordt getroffen, is hij niet meer in staat informatie van het korte naar het langetermijn geheugen te transporteren. Zijn inprenting is verstoord. Ofwel: hij zal zich niet meer herinneren wat hij langer dan dertig seconden geleden heeft meegemaakt. Als je je dat realiseert, worden zoveel dingen ineens zo begrijpelijk.”

Ter illustratie schetst hij het verhaal van een dementerende vrouw die haar leven lang een sober bestaan leidde op een boerderij, zonder de luxe van bijvoorbeeld een koelkast. Toen haar etenswaren steeds vaker verpieterden, kreeg ze van haar dochter een koelkast. Probleem opgelost? Vergeet het maar: „De vrouw stopte nu schoenen in haar nieuwe meubelstuk. Zij was immers niet in staat die nieuwe gewoonte aan te leren”, vertelt Buijssen.

Ofschoon de wet van de gestoorde inprenting een aardige verklaring biedt voor het steeds slechter kunnen onthouden bij beginnende dementie, is deze niet toereikend voor de vele kenmerkende gedragingen als weglopen, 's nachts rondlopen, incontinentie, bij voortschrijdende en ernstige dementie. „Daar is nog iets anders aan de hand”, zegt Buijssen.

Hij vervolgt: „Het geheugen is als een grote bibliotheek vol dagboeken. Iedere willekeurige beleving, van de eerste schooldag en het knippen van de amandelen tot de eerste liefde en de geboorte van een kind: alles wordt hierin bijgehouden. Zo schrijft een mens gedurende zijn leven dagboeken vol. En, om op ieder moment een beroep te kunnen doen op ons geheugen, archiveren we de dagboekjes zorgvuldig. Op jaargang.”

„Bij iemand die aan dementie lijdt, worden geen nieuwe dagboeken meer aangemaakt”, schrijft de auteur in 'De heldere eenvoud van dementie'. „Hij heeft immers een verstoord inprenting. Een persoon die reeds drie jaar dementeert, zal zich daarom van de laatste drie jaar weinig herinneren. Ondertussen weet hij echter nog wel te putten uit de jaargangen daarvoor.”

Naarmate de ziekte voortschrijdt, treedt de — wat Buijssen noemt — tweede dementie-wet in werking: de wet van het orollend geheugen. De boeken vallen om. De gedurende het gehele leven zo zorgvuldig aangelegde bibliotheek

brokkelt geleidelijk af. Rolt zich op. En wel van achteren naar voren: van het laatste geschreven dagboek, naar het voorlaatste... richting de boeken van de kindertijd.

Ook hier bedient de psycholoog zich graag van een praktijkvoorbeeld, over een dementerende man met ernstige uitdruingsverschijnselen. De verse pakken melk, zorgzaam voor hem klaargezet in de koelkast, bleven gesloten. „Logisch”, zegt Buijssen stellig. „De dagboeken van de man waren inmiddels vernietigd tot aan zijn jeugd. De moderne kartonnen uitvoering van een fles melk kwam hem gewoon niet bekend voor.”

De lezer mag dan middels het boek tal van moeilijke situaties leren inschatten, maar het verdriet een geliefde zo dramatisch te zien veranderen, zo tergend langzaam van iemand te worden afgesneden, wordt er toch niet minder om?

„Er bestaat niet zoiets als een handboek 'omgaan met verdriet’”, zegt Buijssen hierop. „Er is geen nooduitgang of sluiproute. Hoe cliché ook, iedereen moet er gewoon doorheen. Ik hoop echter dat dit proces wat makkelijker wordt wanneer je de vreemde gedragingen, waarmee je als omstander telkens geconfronteerd wordt, een beetje leert begrijpen. Het krampachtig in standhouden van iemands oude 'ik', het niet willen accepteren, het voortdurend strijd moeten leveren, werkt namelijk slopend. Ook voor de dementerende zelf.”

„Iedereen die met de grillen van dementie te maken krijgt, gaat daar in eerste instantie dwars tegen in. De dementerende wordt steeds gewezen op zijn vergissingen, aan de lopende band gecorrigeerd. Begrijpelijk natuurlijk”, beaamt Buijssen. „Maar het is in wezen een verkrampte poging iemand naar onze werkelijkheid terug te brengen. Die waarheid moet niet het hoogste doel zijn. Een prettig leven, voor alle partijen, is toch veel belangrijker?”

Schuldgevoelens

Naast een heldere uiteenzetting van de meest voorkomende problemen, besteedt Buijssen ruime aandacht aan de stille slachtoffers van de ziekte: de familie. Bijzonder is het hoofdstuk over schuldgevoelens. Gevoelens waar volgens Buijssen iedereen, soms nog heel lang, last van heeft.

Een van de ontroerendste en veelzeggendste fragmenten hierover staat onder het kopje 'Opname':

„...Mam staat verloren in de kamer. Ze wil haar naaidoos mee', zegt pap wanhopig. 'Mam, zal ik op je naaidoos passen?', vraag ik. Ze vindt het goed en gaat mee zonder te beseffen waarheen. Zonder te beseffen dat het voor altijd zal zijn. Later lopen we samen sprakeloos het tehuis uit. Trage tranen lopen over de wangen van die grote man die niet anders kan dan zijn vrouw achterlaten in een tehuis. In mijn jaszak balt mijn vuist zich om de blauwe merkjes die ik in de kleren van mijn moeder moet naaien...”

Buijssen: „Alleen al door te lezen dat je hierin niet alleen staat, dat je het écht niet verkeerd gedaan hebt als omgeving, wordt het onherroepelijke lijden, waarmee deze vreselijke ziekte gepaard gaat, misschien een stukje draaglijker.”

„De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor de familie”, van uitgeverij Tred in Tilburg, ligt vanaf 7 augustus in de boekhandel. ISBN: 90.90.12.90.3-0

Huib Buijssen legt in boek logica uit van 'vergeet'-ziekte