



Scène uit de tv-documentaire „Vergeten”.

Foto Leo Erken

Doodgaan tijdens het leven

Lang niet alle vergeetachtigheid is het begin van dementie. Maar voor iedere dementerende zijn het wel de eerste verschijnselen op een weg die eindigt in totale hulpbehoefendheid. Het moment waarop een patiënt thuis niet meer te handhaven is, is niet uitsluitend afhankelijk van de patiënt, maar ook van spankracht van zijn omgeving. Een congres in Amsterdam van internationale deskundigen houdt zich deze week bezig met die omgeving.

tot 20 procent. Leven met en het verzorgen van iemand die dementeert is een enorme opgave. De partner en de kinderen krijgen te maken met iemand die begint met vergeetachtigheid en die kan eindigen met agressie, achterdocht, het verlies van taal en die uiteindelijk sterft.

Deze week houden deskundigen uit de hele wereld zich op een congres in Amsterdam bezig met de directe omgeving van de patiënt. Zolang de oorzaak van Alzheimer niet bekend is en genezing onmogelijk blijft, moet de omgeving hulp worden geboden. De Alzheimer Stichting in Bunnik doet dat met informatiemateriaal, telefonische hulpdiensten, 24 uur per dag, naast het steunen van wetenschappelijk onderzoek en het verzorgen van nascholing voor huisartsen.

In het begin waren er nog heldere momenten. Dan maakte hij 's nachts angstig zijn vrouw wakker en vroeg of hij gek werd. Ze moest hem eerlijk antwoorden, maar ze draaide er liever omheen.

Soms trok hij allerlei kleren — truien, stropdassen, een jas — over elkaar aan, proppte nog meer kleren in een koffer en vertrok. Op zoek naar zijn huis, dat hij zojuist had verlaten. Hij werd dan soms — hevig zwetend — weer thuisgebracht. Dat gebeurt nog in een dorp waar mensen elkaar kennen.

Maar heel kort daarna herkende hij zijn vrouw niet meer. Hij begon toestemming te vragen om in de huiskamer te mogen zitten. „Heeft u hier ook een kamer gehuurd”, vroeg hij dan.

„Het gedrag van een Alzheimer-patiënt kan leiden tot veel onbegrip en ruzie”, zegt de klinisch geriater dr H. ter Haar, secretaris van de Nederlandse Alzheimer Stichting. „Alzheimer kent een heel sluipend begin, hoewel achteraf door de omgeving precies is aan te geven wanneer het allemaal begon. Iemand gedraagt zich anders dan men van hem of haar gewend is. „Vader is stout”, hoe vaak ik dat niet heb gehoord.” Ter Haar was 23 jaar werkzaam in een verpleeghuis.

Sommige mensen slagen erin hun omgeving te misleiden. Ze zeggen: „Met mij is niets aan de hand. Ik vergeet wel eens wat, maar ik word ook een dagje ouder.” Ter Haar heeft dat in zijn praktijk vaak gezien. „Koken kon ze niet meer, dus werden de maaltijden gebracht. Dat was toch niets bijzonders. Ik vroeg hoe ik heette en ze zei: „Dat heeft u niet gezegd”. Dus

vertelde ik haar mijn naam, maar na vijf minuten wist ze hem weer niet. „U heeft niet gezegd, dat ik hem moest onthouden”, zei ze. Die vrouw was een onverbetterlijke optimiste.”

Maar het gaat niet altijd zo eenvoudig. Alzheimer-patiënten zijn vaak erg rusteloos, waardoor de druk op de omgeving enorm is. Er is een enorme loopdrang, ze lopen almaar weg, op zoek naar hun huis of, zoals iemand opmerkte „op zoek naar zichzelf.” In het boek *Dementie* van Huub Buijssen en Theo Razenberg (uitgeverij Boom), dat geheel gewijd is aan de opvang van demente personen, wordt ervoor gepleit andere sloten op de deur te

ze; ze sliep slecht, moest steeds controleren waar hij was, wat hij deed. Soms haalde hij, zomaar, een paar duizend gulden van de bank en liep daar dan uren mee rond. De bank werd gewaarschuwd. Ze zeiden dan maar dat het geld pas de volgende morgen beschikbaar kon zijn.

Een keer stak hij, weer rondzwerfend, plotseling een straat over. Hij werd bijna aangereiden. En weer werd hij thuisgebracht. De huisarts dacht dat het voor hem het beste was zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving te blijven. Een verplaatsing zou hem nog meer desoriënteren.

Na anderhalf jaar overleed zijn vrouw, volledig uitgeput. Haar dood drong al niet meer tot hem door. Hij werd opgenomen in een geriatrisch verpleeghuis, waaruit hij twee keer wegliep. Eenmaal liep hij zonder jas de winterse kou in; hij bleef uren zoek.

Van de ruim honderdduizend dementerenden is slechts eenderde opgenomen. De rest verblijft thuis. Soms is er een dagopvang geregeld. Uit een onderzoek in Groningen, dat nog moet worden gepubliceerd, blijkt dat veel wordt gevraagd van de verzorgenden thuis. De professionele hulp is niet altijd even goed geregeld. Men werkt nogal eens langs elkaar heen.

Dat dementerenden door familieleden zo snel mogelijk worden „opgeborgen” is, zegt Ter Haar, niet waar. „De achterblijvenden hebben een enorm schuldgevoel. Soms zegt de partner: 'Ik wou dat hij dood was gegaan'.”

Het ging inderdaad bergafwaarts. Hij werd steeds angstiger, dacht dat „ze” achter zijn geld aanzaten. Stilzitten kon hij niet meer. Hij liep de hele dag door de gangen en viel kilo's af. Tot ze hem vastgebonden op een stoel zetten. Aan zijn rechervoet zat een oude dameschoed met een touw. Voor hem de eerste schoen „die lekker zat”.

Hij begon steeds slechter objecten te herkennen, maar ook de mensen die hem zo vertrouwd waren geweest. Zijn kleinzoon van nog geen jaar was voor hem een ding, het armpje iets dat je er misschien wel kon afdraaien. Het spreken werd moeilijker, totdat er alleen nog maar onherkenbare klanken uit hem kwamen.

Twee jaar na de eerste verschijnselen overleed hij. Van de grote, trotse man was niet veel meer over.

Dan maakte hij angstig zijn vrouw wakker en vroeg of hij gek werd

zetten, wanneer er (ook 's nachts) wordt weggehoord. Een SOS-penning met naam, adres en telefoonnummer kan ook helpen bij het thuisbrengen van een verdwaalde demente.

Buijssen en Razenberg beschrijven in hun boek niet alleen de verschijnselen van dementie, maar ook hoe de partner, en dan vooral de kinderen zich het beste kunnen handhaven tijdens de soms jarenlange verzorging.

Die zorg komt vooral terecht op de schouders van (schoon)dochters in de leeftijd van 40 tot 60 jaar. Ze worden ook wel de „sandwich-generatie” genoemd. „Zoons laten vaak verstek gaan of verlenen slechts af en toe hand- en spandiensten”, staat er in *Dementie*. Die verzorging is vaak moeilijk te combineren met de verzorging van het eigen gezin en een baan. Bij de opening van het congres legde minister d'Ancona daar de vinger op. Er bestaat geen financiële regeling voor mensen die — tijdelijk — hun werk moeten opgeven om voor een demente vader of moeder te zorgen. En toch blijkt dat geregeld voor te komen. „De verborgen slachtoffers van de ziekte van Alzheimer”, noemen Buijssen en Razenberg de verzorgende familieleden.

Zijn vrouw kon er steeds slechter tegen. Ze was al niet zo gezond. Bij de huisarts klaagde

Zie ook pagina 21