

REPORTAGE



Foto Fizkes, Shutterstock

Een ander mens

Als iemand dement raakt, komen de naasten voor veel vragen te staan. Praktische, maar ook existentiële. Want wie is die zieke eigenlijk? En 'hoe kun je zin ontlenen aan de instandhouding van de zinloosheid van een ander?'

Auteur Alies Pegtel

Als alle herinneringen zijn verdwenen, wat blijft er dan van je over? Niets van waarde, vindt oud-journaliste Clair Polak. In haar boek *Voorbij, voorbij*, dat vorig jaar verscheen, beschrijft ze hoe haar man ten onder gaat aan Alzheimer. Dat gebeurt volgens haar letterlijk:

Haar lief werd langzaam maar zeker vanbinnen uitgehold, opgevreten door een onzichtbare hersenmijt die gaten knaagde in zijn brein. Beginnend bij het kortetermijngeheugen en geleidelijk naar achteren werkend, terug naar zijn jeugd.
(Uit: *Voorbij, voorbij*)

Polak goot haar autobiografische verhaal in een romanvorm, om met een zekere distantie naar het meedogenloze aftakelingsproces te kunnen kijken. Naasten en familieleden van dementiepatiënten ervaren de ziekte vrijwel allemaal als een langdurig en pijnlijk afscheid, waar niets tegen te beginnen valt. Voor Judith, zoals Clair Polak heet in haar roman, is vooral de pil van zijn geheugenverlies bijzonder bitter. Ze vindt niets verzachtends. Al die prachtige voorstellingen, concerten en reizen die ze met haar man beleefde, hebben wat hem betreft nooit plaatsgevonden. 'Wat betekenis voor hem had, heeft z'n betekenis verloren.' En daarmee ook voor haar. Want bovenal

hunkert ze ernaar om haar herinneringen met hem te delen. Dat hij zijn geheugen grotendeels is verloren maakt haar razend; het geeft haar het gevoel dat hun gezamenlijke leven van ruim dertig jaar zinloos is geweest. Maar in haar wanhoop biedt hij geen troost. Hij reageert overgevoelig op haar stemmingen: als zij kribbig is, wordt hij ongezeglijk; als ze hem probeert te negeren, wordt hij agressief. Soms scheldt hij haar uit, duwt haar van zich af of grijpt haar hardhandig beet. Terwijl hij vroeger nooit zijn stem had verheven of agressief was geweest. Ze had geen idee meer wat er in haar man omging, wie hij was en van wie ze hield.

Zijn lichaam was steeds brozer geworden, de geest die haar zo had betoverd en veroverd was weg. Zoals een gezicht vervaagt nadat iemand gestorven is.
(Uit: Voorbij, voorbij)

EENZAAM PROCES

Maakt alzheimer iemand tot een ander mens? Ja, zegt filosoof en specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer. 'Dementie is een hersenziekte. In de hersenen wordt bepaald wat er in de geest gebeurt. En als het brein is beschadigd, raakt de ziel ook beschadigd. Omdat de hersenen zijn veranderd, kun je dus volhouden dat iemand een ander mens is geworden.'

Dementie confronteert ons volgens Keizer met een geestestoestand waarvan je denkt: is-ie er nou wel of niet? De verwarring wordt deels veroorzaakt doordat het lichaam waarin de geest huist intact blijft. En het lichaam is het meest significante kenmerk van iemands persoonlijke identiteit. Keizer: 'Sommige familieleden van een dementerende zullen zeggen: "Ik herken mijn vader niet meer. Hij was altijd een geestige man en nu is hij onzeker en weifelachtig. Niet de man die hij was." Terwijl andere familieleden over

'EINDELIJK KOMT ZE OP VOOR ZICHZELF'

De 94-jarige moeder van Hennie Steenmetz (55) heeft alzheimer.

Hennie bezoekt haar moeder eens in de twee weken in het verpleegtehuis waar ze sinds een aantal jaren woont. Pakweg tien jaar geleden ontdekte ze voor het eerst iets merkwaardigs. 'We wandelden altijd door een park langs een huis, en dan zei mijn moeder elke keer weer: "Hè, dit huis heb ik nog nooit gezien, is dat nieuw?" Zo kreeg ik het in de gaten.' Sinds de diagnose alzheimer werd gesteld, heeft ze haar moeder natuurlijk zien veranderen. Maar het waren kleine veranderingen, die geleidelijk optraden. 'Omdat het aftakelingsproces bij mijn moeder zo langzaam gaat, is het voor mij ook makkelijker om het te accepteren, denk ik. Het geeft me de tijd om mijn verwachtingen bij te stellen.'

Wat ook scheelt om de ziekte te aanvaarden, denkt Hennie, is dat ze niet ervaart dat haar moeder echt een ander mens is geworden. 'Bij mijn aankomst stelt ze altijd dezelfde vraag – waar ik woon. En ze herhaalt vaak dezelfde riedel over haar jeugd. Maar hoewel haar geheugen is verminderd, is ze niet compleet veranderd. Ik zie haar nog altijd als de vrouw die ze was. Mijn moeder is een boerendochter die zeven kinderen heeft gekregen. Ze heeft haar leven in dienst gesteld van haar echtgenoot en ons, de kinderen. Doorgaan zonder klagen; dat is haar karakter. Ze sprak vrijwel nooit over haar gevoelens. Ze is wél assertiever geworden. Door de ziekte zijn haar remmingen verminderd. Als ze nu iets niet wil, komt ze voor zichzelf op. Eigenlijk voor het eerst van haar leven!'

Ook is haar moeder minder krachtadig. 'Door de alzheimer gaat er veel minder van haar uit,' zegt Hennie. 'Ze was vroeger altijd heel actief. Nu is ze afwachtend en onzeker als ze keuzes moet maken.'

Haar moeder woont in een woongroep, en Hennie kent ook de andere bewoners. Het vergt tact en geduld om demente mensen te benaderen, vindt ze. Alles gaat traag; ze zien en horen slechter en kunnen erg schrikken. 'Maar als je dan ineens wel in verbinding met iemand staat, door bijvoorbeeld een grapje te maken, geeft dat enorm veel voldoening. Als je een sprank in iemands ogen ziet opleven die net nog wezenloos voor zich uit zat te staren, en jouw blik wordt teruggekaatst, is dat heel mooi.'

Als het brein beschadigd is, raakt ook de ziel beschadigd

dezelfde man zeggen: “Ja hoor, ik herken hem wel. Hij is er nog, ondanks de ziekte.” Wat ook bijdraagt aan de verschillende percepties van een en dezelfde patiënt, is dat diens gedrag veranderlijk kan zijn. Vooral in de beginfase van dementie hebben mensen de neiging om hun ziekte te camoufleren en de schijn op te houden dat ze nog op hun oude niveau functioneren. ‘Als hun kinderen op bezoek komen spant de patiënt zich geweldig in,’ zegt Keizer. ‘Maar als het bezoek dan weer weg is, valt iemand weer terug. Dat kan een partner frustreren. Want die hoort dan: “Ik vind dat het eigenlijk wel meevalt met vader; waar heb je het over?”’

Dat zijn leefwereld steeds minder samenvalt met die van haar maakte hem afwisselend bang, onzeker, machteloos, agressief of eenzaam. En haar eveneens. Het waren emoties die ze deelden maar niet op hetzelfde moment.

(Uit: Voorbij, voorbij)

Steeds meer mensen krijgen op de een of andere manier te maken met alzheimer, omdat we en masse ouder worden. Dementie is een verzamelnaam voor verschillende types hersenenaandoeningen, maar ouderdomsdementie is verreweg de meest voorkomende variant. Nederland telt nu ruim 280.000 dementen.

Met de toename van alzheimerpatiënten groeit ook het aantal mantelzorgers, want 70 procent van de patiënten woont thuis. Het zijn met name de partners op wie de 24-uurszorg neerkomt. Dat valt alleen al niet mee omdat zij worstelen met het verdriet dat ze gaandeweg de ziekte hun levensmaatje verliezen. Zoals Clair Polak het beschrijft, is dit een eenzaam proces voor zowel de dementerende als de mantelzorger. Keizer zegt dat mensen onvoldoende beseffen dat alzheimer met geen andere ziekte te

vergelijken is. ‘Je hebt geen dementie, je bent dement.’ En daar kun je je niet op voorbereiden. Genezing is er niet. Patiënt en omgeving zoeken houvast, maar die kan een arts niet bieden.

In een laatste stadium van zijn ziekte overpeinst de hoofdpersoon van Polaks boek dat het leven van haar man geen zin meer heeft. En dat zij de zin van haar leven uitsluitend nog ontleent aan de instandhouding van die zinloosheid. Een ondraaglijke gedachte, vindt ze.

Soms lijkt hij haar nog te herkennen, alsof hem eventjes het licht opgaat, soms noemt hij haar naam, maar hoogstwaarschijnlijk heeft het een niet met het ander te maken en zit haar naam nog ergens in een compartimentje in zijn hoofd waaruit hij bij tijd en wijle ook nog eindeloze rijen cijfertjes opdiept die hij eruit gooit alsof hij bezig is een balans op te maken.

(Uit: Voorbij, voorbij)

PIJN EN VERDRIET

Het is een schrikbeeld van velen dat een dementerend familielid hen op een gegeven moment niet meer herkent. Rationeel weten de meeste mensen wel dat dit te maken heeft met aftakeling van het geheugen. Mensen met dementie glijden steeds verder terug in hun jeugdijaren, maar dat neemt de pijn en het verdriet niet weg. Want je zou het kunnen interpreteren als een teken dat iemand nooit van je gehouden heeft omdat

'WE COMMUNICEREN WOORDELOOS'

Ron van Pel (67) heeft niet goed geslapen. Zijn echtgenote stapte vannacht ineens om drie uur uit bed en wilde toen ontbijt gaan maken. 'Ik zei: "Schat, laten we daar nog maar even mee wachten." Dan gaat ze wel weer liggen. Ze is niet opstandig of dwars of boos. Ze is vlak, maar gelukkig; anders kan ik het niet uitdrukken. Als ik haar vraag of ze het naar haar zin heeft zegt ze: "Ja hoor." Maar ik weet niet of ze dat echt zo voelt. Het is moeilijk te peilen.'

Ron zorgt met eindeloos geduld thuis voor zijn echtgenote, die vier jaar geleden te horen kreeg dat ze alzheimer heeft. De diagnose tekende haar leven, én het zijne. Het maakte bijvoorbeeld in één klap een einde aan hun plannen om deels in Spanje en Portugal te gaan wonen. 'We waren allebei niet met pensioen, hadden ons huis verkocht en wilden de wereld in. De verhuizing was een haastklus, en achteraf heb ik me gerealiseerd dat ze toen al het meeste aan mij overliet. Ze is directiesecretaresse geweest, zeer kordaat, maar dat was toen anders. Ze verstopte zich een beetje.'

Vorig jaar nog gingen ze een paar maanden naar Spanje, maar daar besefte Ron dat het onverantwoord was om dit nog vaker te doen: 'Want wat als er iets met mij zou gebeuren? Dan zou zij zich niet kunnen redden.' Dus blijven ze voortaan thuis, in hun appartement in Diemen. Een sociale gemeente noemt hij het, waar zijn vrouw een ochtend in de week in een buurthuis wordt opgevangen, zodat hij een paar uurtjes voor zichzelf heeft. Zijn echtgenote is geheel afhankelijk van hem. Ron verzorgt haar met liefde, want hij weet zeker dat zij dit omgekeerd ook voor hem had gedaan. Maar het valt niet mee om haar steeds verder te zien aftakelen. Waar ze eerder nog lange wandelingen maakten, kan ze dit de laatste maanden motorisch niet meer. 'Als de arts zeg dat je alzheimer hebt, zegt hij eigenlijk dat je stervende bent,' zegt Ron, 'Maar als je het ziekenhuis uit loopt weet je van niets. Je weet niet hoe de ziekte zich zal ontwikkelen.' Antwoorden op het hoe en waarom zoekt hij, als praktiserend boeddhist, bij zichzelf. En hij beleeft toch ook nog gezamenlijke geluismomenten. 'Als we 's avonds zoals altijd naar DWDD kijken, voel ik onze liefde. We communiceren woordeloos.'

je uit diens geest bent weggewist. Niet belangrijk genoeg om te onthouden. En zo stelt de demente mens ons voor de vraag waaruit menselijk contact bestaat. Volgens psycholoog en geluksonderzoeker Ad Bergsma blijkt uit de omgang met dementie dat contact uit veel meer bestaat dan functioneel contact. 'Wij zijn niet ons brein, we zijn wat we denken dat ons brein is,' stelt hij. 'Maar alzheimerpatiënten zijn geen *empty shells*. Hun hart klopt. Het is mijn ervaring dat ze feilloos aanvoelen of ze serieus worden genomen of niet. Ja, ze zijn afhankelijk van anderen, maar schuilt daarin ook niet een deel van het mens-zijn?'

Bergsma is ervan overtuigd dat onze opvatting van menselijk contact sterk is bepaald door het heersende utiliteitsdenken. Vrijwel alles draait om economisch nut en zelfredzaamheid. Hij ziet dat ook als een van de redenen waarom dementie zoveel schrik aanjaagt. 'We zien mensen ongeacht hun maatschappelijke status, actieve levensstijl en intellect wegglijden. Alzheimer dwingt ons onze eigen vergankelijkheid onder ogen te zien. En dat vinden we niet prettig, we kijken liever weg. Zelfredzaamheid wordt in onze maatschappij beschouwd als het grootse goed. Cognitieve vaardigheden zijn alles. Vandaar ook dat je vaak hoort: "Als ik niet meer voor mezelf kan zorgen, dan hoeft het voor mij niet meer."'

Je hebt geen dementie, je bent dement



De echtgenote van een alzheimerpatiënt bezoekt hem twee keer per dag in het verzorgingstehuis. Foto Sabine Joosten, Hollandse Hoogte

Hij pleit ervoor om dementie niet langer als ziekte te zien waartegen we uit alle macht moeten vechten, maar als een noodgedwongen metgezel met wie we een onbekende reis maken. In plaats van dementiepatiënten te 'ontmenselijken' door ze te reduceren tot alles wat wegvalt, kunnen we ook kijken naar dat wat niet verloren gaat, betoogt hij. 'Een hand vasthouden kan al betekenisvol zijn.'

Alleen de deur uit kon hij op den duur niet meer. Nou ja, eruit wel, maar hij vond de deur niet meer terug, raakte de weg kwijt, ging rondwalen.

(Uit: Voorbij, voorbij)

Clairy Polak had haar man beloofd tot het einde thuis voor hem te zorgen, maar dat hield ze ten slotte niet vol. Volgens

Bert Keizer zijn er twee doorslaggevende redenen waarom mantelzorgers uiteindelijk besluiten om de zorg uit te besteden en een verpleeghuis te zoeken: als hun partner incontinent wordt of als iemand 's nachts veelvuldig gaat spoken. 'Gebrek aan voldoende nachtrust houdt geen gezond mens vol.'

Net als Clairy kampen uitgeputte mantelzorgers na een uithuisplaatsing toch vaak met een schudgevoel. Ook als blijkt dat het in het tehuis wel goed gaat en iemand daar juist rustiger wordt. Had ze hem niet te lang bij zich gehouden, vroeg ze zich vertwijfeld af, en ze maakte zichzelf het verwijt dat ze hem niet had willen loslaten.

Ad Bergsma zegt dat de hedendaagse mens het lastig vindt om geen controle te hebben en niet te weten of hij of zij het wel goed doet. 'Maar met dementie zijn er geen zekerheden. Niet alles is maakbaar.' ■