

VERDWAALD IN HET GEHEUGENPALEIS

Nathalie Carpentier

Verdwaald in het geheugenpaleis

Hoe te leven met dementie,
persoonlijke verhalen



© 2012 –Nathalie Carpentier & Uitgeverij Vrijdag
Jodenstraat 16, 2000 Antwerpen
www.uitgeverijvrijdag.be

Foto voorplat: Gino De Baudringhien
Omslagontwerp: Mulder van Meurs, Amsterdam
Vormgeving binnenwerk: theSWitch, Antwerpen

NUR 740
ISBN 9789460011467
D/2012/11.767/167

Niets van deze uitgave mag door middel van elektronische of andere middelen, met inbegrip van automatische informatiesystemen, worden gereproduceerd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord / 7
Christine Van Broeckhoven

Proloog / 11

De consultatie / 19
Bakker zonder brood

Ria / 41
Schoon ventje

Albert / 63
Pak vast en hou vast

Jozef / 85
Lief zoals vroeger

Ivan / 99
Mijn haven

Gerrie / 115
Onzichtbare draadjes

Muziek / 131
Vingers vielen

Maurits / 149
Voorgoed veroordeeld

Paul / 173
Pamperen

Ivan / 183
Pacman

Agnes / 201
Ten dans

Hilde / 219
Jij moet rusten

Bedevaart / 241
Maria, Maria, ik hou van jou

Achtergrondinformatie / 251

Noten / 261

Dank / 263

Een film over leven met dementie / 267
Klara Van Es

Voorwoord

Ook al noemen we het niet langer seniel of kinds worden, het taboe op dementie blijft hemelhoog. Dementie betekent in het Latijn het verlies van geest. En om geestesziekten lopen we nog altijd liefst in een grote boog heen. Zo worden de patiënten én hun omgeving een tweede keer geraakt waar het pijn doet: ze riskeren behalve ernstig ziek ook nog geïsoleerd en eenzaam achter te blijven.

Mede daarom maak ik er een zaak van om overal waar ik kom over dementie te spreken. Als we de ziekte blijven wegstoppen, blijft de stigmatisering duren. De nood aan informatie is groot. Na mijn lezingen stappen mensen steevast op mij toe met heel wat vragen. Over oorzaak en gevolg, maar vooral over hoe te leven met dementie.

Hoewel vooral die vragen spelen, krijgen mensen daar vaak geen antwoord op. Wie de diagnose krijgt, wil weten wat hem te wachten staat, hoe lang hij zich nog zal kunnen redden. Partners, kinderen, familie en vrienden die hun geliefde soms onherkenbaar zien veranderen, willen weten waar ze zich op moeten voorbereiden.

Zal de patiënt hen nog wel kennen en herkennen als de ziekte verder evolueert? Is iemand met dementie nog gelukkig? Voelt hij veel pijn? Zal hij hen nog begrijpen of horen als hij in een diepe dementie weg glijdt?

Hoe moeten ze met hem communiceren als ook de taal weg valt? Moeten ze vooral nog proberen te praten of net niet? Heeft iemand met dementie nog iets aan fysiek contact of merkt hij dat niet meer? Moeten ze zijn geest en geheugen blijven stimuleren met allerlei activiteiten en hem zacht verplichten om nog van alles te doen of is het beter om het ritme van de patiënt te volgen?

Bij al die vragen gaat het telkens om het zelfde: het contact met de zieke man of vrouw. Net omdat relaties met mensen met dementie zo zwaar op de proef gesteld worden. Want de ziekte is grillig, de evolutie soms moeilijk voorspelbaar en de precieze impact individueel verschillend.

Boeken die met veel gevoel en inlevingsvermogen vertellen over leven met dementie zijn dan ook meer dan welkom. Daarom doen persoonlijke verhalen van partners, familie of vrienden van patiënten het de laatste jaren ook erg goed. Hoe moet iemand die met de ziekte geconfronteerd wordt anders te weten komen welk leven hem of haar nog te wachten staat?

Dit boek gaat nog een stap verder en toont de kwetsbare mens achter de ziekte, het toont de ziekte door de ogen van de mensen met dementie zelf. Hierin krijgen niet alleen familieleden of vrienden, maar in de eerste plaats ook de patiënten zelf een stem. Het boek peilt naar hun angsten, hun verlangens, hun behoeftes, maar ook hun momenten van geluk. Het geeft ruimte aan hun verdriet maar evengoed aan hun soms verwarrende vrolijkheid.

In dit boek wordt de ziekte heel eerlijk beschreven door iemand die niet rechtstreeks betrokken is, maar de patiënten wel echt wil ontmoeten. Het schetst het drama dat de ziekte brutaal in vele levens binnen brengt, maar het biedt ook troost. Omdat de herkenbaarheid veel problemen bespreekbaar maakt.

Dat is meer dan nodig. Want hoe graag we het misschien ook zouden willen, dementie gaat niet zomaar uit onze samenleving verdwijnen. Veel mensen hopen dat we het gaan kunnen genezen, dat we het met medicijnen uit de wereld gaan kunnen bannen. Net zoals we kanker hebben leren bestrijden.

Dementie is anders. Ik denk dat we moeten leren aanvaarden dat dementie ook bij het leven hoort. Dat het voor heel wat van ons een moeilijke, dagelijkse realiteit kan worden. Hetzij als patiënt, als partner, als zoon, dochter, maar ook als moeder of vader of vriend.

We moeten aanvaarden dat we niet alles kunnen medicaliseren, niet per se voor deze confronterende ziekte een medicijn zullen vin-

den dat het uit de wereld helpt. Dat onderstreept des te meer dat we patiënten niet mogen wegstoppen, dat we moeten zorgen dat ze écht deel blijven uitmaken van onze dagelijkse wereld.

Stilaan zie je gelukkig her en der een tegenbeweging op gang komen. Onlangs namen mensen met dementie zelf het woord tijdens een symposium in Londen. Dat is een hele stap vooruit.

Kinderen die hun bestaansrecht opeisen, verplicht je toch ook niet om binnen te blijven tot ze achttien en volwassen genoeg zijn om deel te nemen aan de samenleving? Nee, je geeft hen van in het begin een plekje op hun maat en kunnen. Waarom kunnen we dat ook niet bij mensen met dementie? Dit boek is hopelijk een begin.

Christine Van Broeckhoven

Proloog

Overijse, april 2012.

Paul struikelt haast over zijn enthousiast springende hond als hij zich wil voorstellen.

'Die hond is gek,' lacht hij. En zegt dan terwijl hij zijn hand uitsteekt: 'Net als ik.'

Paul is 59 en lijdt aan jongdementie.

'Waarom zou u gek zijn?'

Paul: 'Ik vergeet toch?'

'Dat is iets heel anders.'

Paul: 'Iemand die een beetje in de war is, noemen ze al gek. Of een idioot. Dat ook.'

Mensen met dementie zijn hoegenaamd niet gek, ze vergeten soms alleen veel. Het ene moment zijn ze er nog, het volgende moment lopen ze verloren in hun eigen hoofd. Soms nemen ze geen blad voor de mond, ze gedragen zich al eens ongehoord.

Dementie speelt pacman in hun geest. De ziekte wint altijd. Het is een vuige dief die hen van alles berooft. Van hun tijdsbesef, hun taal, hun grip op de wereld, hun herinneringen, hun liefdes, hun identiteit, hun manieren. Finaal zelfs van de band met hun eigen kinderen.

De voorbije maanden kreeg ik telkens opnieuw dezelfde vraag.

‘Waarom schrijft iemand die nog zo jong is over dementie?’

Het antwoord had kunnen zijn: omdat vandaag wereldwijd elke vier seconden iemand te horen krijgt dat hij aan dementie lijdt. Omdat er nog drie keer meer mensen thuis zitten met de ziekte dan de officiële cijfers aangeven. Omdat ons land vandaag 187.000 patiënten telt en het er tegen 2050 meer dan 350.000 zullen zijn en de budgetten die stijgende lijn maar niet volgen.

Omdat het niet alleen ouderen, maar ook vrij jonge mensen in het midden van hun leven treft. Dus óók midveertigers en vijftigers met een job, een geliefde, opgroeiende kinderen. Mensen die de ene dag nog een hele toekomst voor zich zagen, de volgende dag botweg geconfronteerd werden met één van de meest onregelende ziektes van vandaag zonder enige hoop op genezing.

Ik had ook kunnen antwoorden dat ik net als zoveel anderen destijds zo aangegrepen was door het boek *Hersenschimmen* en de heftige innerlijke wereld die J. Bernlef erin beschrijft dat ik ooit wilde achterhalen hoe mensen met dementie dat zelf ervaren.

Of dat Uitgeverij Vrijdag na de mooie film *Verdwaald in het gebeugenpaleis* van Klara Van Es voelde dat een boek nodig was over mensen met dementie en ik hen enkel gelijk kon geven.

Die redenen gelden allemaal.

Maar ik wilde dit boek vooral schrijven omdat ik als journalist al meermaals had ontdekt dat leven met dementie véél meer is dan waartoe buitenstaanders het verengen. Dat het beeld van patiënten te fel is bepaald door hoe wij – gezonde mensen in lichaam en geest – de ziekte ervaren. Hoe wij terugdeinzen als we iemand in zichzelf zien verdwijnen, als we iemand zien afglijden tot een sprakeloze schim.

Het is een beangstigende ziekte. Nabestaanden vertellen hoe hard, rauw en nietsontziend dementie is. Hoe ze zelfs de sterkste relaties op losse schroeven kan zetten. Een vrouw beschrijft hoe ze zich een weduwe voelt met een man die nog leeft, een man zoekt naar liefde voor een vrouw die de zijne niet meer lijkt. Ons leven is

erop gericht iets op te bouwen, met mensen met dementie bouw je alleen nog maar af.

Maar de stem van de mensen om wie het gaat, hoor je zelden of nooit. Mensen met dementie worden herleid tot alles wat ze niet meer kunnen, tot het gênante gedrag dat ze soms vertonen, tot wie ze vroeger waren. Zelden gaat het over hoe zij zich nu voelen, wat hún angsten en hun dromen zijn. Hoe minder woorden, hoe minder stem.

Zij verliezen elke dag, maar moeten wij er ook nog eens extra inwrijven wat ze missen? Mensen met dementie zijn steeds meer een schaduw van zichzelf, maar ook weer niet helemaal. Alleen moet je dat als buitenstaander willen zien. Want ook bij hen blijft één essentiële behoefte: de nood aan menselijk contact. Ze stranden misschien zonder taal, zonder verstaanbare gedachten, maar niet zonder gevoel.

Veruit de belangrijkste reden om dit boek te schrijven, is dat ik van Jozef, Anita, Agnes, Ivan, Albert, Ria, Gerrie, Ivan, Maurits, Hilde, Paul en alle anderen meer heb geleerd dan van veel zogenaamd 'knappere' koppen in deze wereld: wat het is om mens te zijn zonder franjes, zonder schone schijn. Hoe belangrijk contact nog is voor iemand die de grip op de wereld verliest, wiens woorden hem verlaten, wiens gevoel finaal nog het enige kompas is.

Van alle ontmoetingen die ik de voorbije jaren als journalist met mensen heb gehad, waren er weinig zo indrukwekkend als met hen. Omdat er nog een sociaal spel was, maar geen regels meer. Omdat niet alleen zij, maar ook ik moest springen in het diepe. Omdat het contact mij vaak overdonderde of met een stomp in mijn maag achterliet.

Soms zelfs met een gevoel van magie.

Wat is dementie? De ziekte van Alzheimer is intussen zo'n bekend begrip geworden, dat het soms lijkt of elke patiënt met dementie Alzheimer heeft. Dat klopt niet. Dementie bestaat in vele gedaanten, Alzheimer is enkel de meest voorkomende vorm. Het centrum van het geheugen maar één van de plaatsen waar de ziekte aan zijn verwoestende opmars in de hersenen kan beginnen.

Oudere mensen kunnen ook nog vasculaire dementie krijgen, waarbij hersenberoertes hun cognitieve vermogens aantasten. Bij Lewi Body dementie krijgen patiënten naast cognitieve problemen vaak ook nog Parkinsonachtige symptomen en visuele hallucinaties.

Evenmin treft de ziekte enkel oude mensen. Heel wat patiënten krijgen symptomen voor hun vijftenzestigste, één van de jongste gekende patiënten was tweeëntwintig. Stuk voor stuk mensen van wie de hersenen nog niet aan het verouderen zijn.

In België zouden er 11.000 mensen met jongdementie zijn, maar experts schatten dat hun werkelijke aantal veel hoger ligt. In vele gevallen krijgen ze immers eerst een foute diagnose¹: burn-out, depressie, psychiatrische stoornissen, stress.

Ook bij jongdementie is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende oorzaak. Maar typisch voor jongere patiënten is frontotemporale dementie. In dat geval wordt vooral het gedrag aangetast ofwel de taal. Bij de 'gedrags' dementie komt de klap voor de omgeving vaak nog harder aan, omdat de patiënt op korte tijd radicaal kan veranderen.

Wat gebeurt er in je hoofd als je dementie krijgt? De hersencellen worden langzaam vernietigd waardoor de informatiestroom in de hersenen verstoord raakt.

De ziekte tast drie pijlers aan: iemands cognitief vermogen, zijn gedrag en zijn dagelijks functioneren. Elke patiënt krijgt symptomen op die drie niveaus; afhankelijk van de vorm van dementie kan de volgorde en ook de ernst ervan variëren. Het laatste hoofdstuk gaat dieper in op de verschillende vormen.

Na verloop van tijd – bij sommigen na enkele jaren, bij anderen na meer dan tien jaar – kunnen patiënten niet meer zelfstandig

leven, wonen, eten of drinken. Op het einde zijn ze totaal afhankelijk.

Als taboeziekte lijkt dementie vandaag de plaats van kanker te hebben ingenomen. Haast iedereen die ik sprak, vertelde hoe de ziekte hen geïsoleerd had. Behalve hun identiteit ontnemt de ziekte patiënten vaak ook nog eens warm menselijk contact. Partners zien hoe familie hen begint te mijden, voelen hoe hun vrienden en kennisgevingen uitdunt. In sommige gevallen verstomt zelfs het gesprek van ouders met hun kinderen.

Die loden stilte maakt de zorg voor mensen met dementie nog zwaarder, de tol in getroffen gezinnen nog hoger. 'Mijn papa was zaakvoerder en had een heel uitgebreid netwerk van bevriende zakenlui en kennissen,' vertelde een dochter van een patiënt mij. 'Nadat hij ziek werd, hield hij welgeteld twee mensen over. Twee.'

Zelfs artsen hebben schroom om de ziekte bij naam te noemen. In een recente enquête² werd experts gevraagd of ze het nuttig vonden om dementie op te sporen. Een volmondig 'ja' volgde. Ook op de vraag of ze de diagnose nuttig vonden voor de patiënt, kwam een bevestigend antwoord. Maar deelden ze de diagnose ook mee? Daarop luidde het ontstellend vaak: 'nee.'

In het geval van de ziekte van Alzheimer hield vijftien procent van de artsen het op 'geheugenproblemen.' Slechts vijf procent noemde de ziekte bij naam tegenover de patiënt. De familie lichtten ze wel in.

Vanwaar die schroom? De – vooral oudere – artsen waren bang voor een te emotionele reactie. Ze vreesden dat de exacte diagnose bij patiënten een depressie zou veroorzaken of zelfs zelfmoordneigingen zou kunnen opwekken. Terwijl uit onderzoek blijkt dat patiënten die wél ingelicht worden juist minder depressief zijn dan mensen die men in het ongewisse laat.

Waarom schrikt dementie af? Omdat het een geestesziekte is.

Omdat we vandaag worden gequoteerd en geëvalueerd op wat we k nnen en kunnen. Omdat het draait om wat je hebt gepresteerd in je leven. Omdat dementie mensen toont op hun zwakst en soms op hun asociaalst. Omdat we ons geen raad weten met mensen die de spelregels niet meer volgen of die ons ongecensureerd zeggen wat ze  cht denken en voelen.

Dementie zorgt voor veel onbegrip. Niet alleen bij de buitenwereld, maar in het begin ook bij de partner van pati nten. In de periode vlak voor de diagnose hebben veel koppels ruzie. De ziekte zet relaties soms zwaar onder druk, in vijf procent van de gevallen zo erg dat de partner een scheiding overweegt³.

Zeker bij mensen met jongdementie is de sociale impact groot. Nog al te vaak worden mensen ontslagen op hun werk als ze zonder zelf te weten waarom beginnen te haperen door de ziekte. Soms belanden ze ten onrechte in de psychiatrie vanwege een foute diagnose. Anderen krijgen de stempel ‘midlifecrisis’ opgeplakt terwijl het gaat om dementie. In sommige gevallen geeft de ziekte zelfs aanleiding tot juridische problemen of krijgen pati nten moeilijkheden met hun pensioenrechten.

Wie niet goed kijkt, ziet zelden mensen met dementie. Vele pati nten wonen nog wel thuis, maar ze komen na verloop van tijd nog amper buiten. Uitstapjes worden vermeden omdat pati nten zich soms raar gedragen of gekke dingen zeggen. Anderen verblijven in wooncentra waar ze behalve met familie of verplegend personeel soms nog weinig contact hebben met de buitenwereld.

Doorgaans mijden pati nten na een tijd ook zelf liever contact met groepen. Aan drukte hebben ze soms een broertje dood. Dat heeft een goede reden. ‘Als iedereen begint te praten, kan ik niet meer volgen,’ formuleerde   n man het. ‘Dan voel ik me zo lullig.’ En dus doen ze er het zwijgen toe. De zoveelste keer hun stem verloren.
