

ONDERZOEK Belangwekkende conclusies over vergevorderde dementie

# Wat we niet moeten vergeten

We onderschatten hoe belangrijk – en hoe fijn – het is voor iemand met dementie om contact te maken. Ook als de ziekte al vergevorderd is.



Robbert Minkhorst  
r.minkhorst@mediabuis.nl

**IJmuiden/Heemstede** ■ „We moeten meer gaan snappen van elkaar”, zegt Guus Timmerman, onderzoeker en docent relationele zorg en zorgethiek van de Stichting Presentie. „We kunnen vaak veel beter en ook veel langer een connectie maken met iemand met dementie dan we denken.” Om als onderbouwing een verzorgende te citeren, die hem zei: 'Ik kan ze niet meer begrijpen. Ik kan ze wel lezen. En in hun verhaal-lijn stappen'. Een prachtige, treffende constatering, vindt Timmerman. In Nederland leven zo'n 300.000 mensen met een vorm van dementie. In 2040 zijn het er 500.000.

Pas verscheen het boek 'Dementie van binnenuit', met daarin de bevindingen van vijf onderzoekers die zich in de leefwereld van cliënten met ernstige dementie en hun omgeving verdiepten. Dat deden ze bij zes bewoners van twee woonzorgcentra, De Heemhaven in Heemstede en Breezicht in IJmuiden. Hun verhalen zijn geanonimiseerd. Timmerman was onderzoeksleider.

## Zorgbalans

Opdrachtgever was Zorgbalans, de koepel waar ook de twee genoemde tehuizen onder vallen. Zorgbalans vroeg de Stichting Presentie 'om woorden te geven aan hoe mensen met vergevorderde dementie hun leven ervaren'. In een speciaal voorwoord stelt Anne-Mei The, hoog-

raar langdurige zorg aan de VU: „Dit boek is een oproep om mensen met dementie niet meer zo alleen te laten ploeteren. Wij moeten hard werken aan het zien en het verstaan van mensen met dementie.”

„Het toeval wilde dat mijn moeder tijdens het onderzoek ook dementie kreeg”, zegt Timmerman. „Ik zag dingen in het onderzoek die ik in het leven van mijn moeder tegenkwam. Dat maakte het voor mij ook persoonlijk heftig.”

## Rottig

„Dementie is echt een heel rottige ziekte”, beseft hij. „Tegelijkertijd zijn het niet ineens heel andere mensen. Ze zijn geen lege hulzen – wat een oneerbiedig woord ook. Maar ze zijn echte personen, die op hun eigen manier reageren. Wie goed kijkt, dichtbij blijft, kan heel goed contact maken.”

Dat is precies wat Timmerman en zijn collega's in Heemstede en IJmuiden twee jaar lang deden. Ze werden een schaduw van iemand. Observerden hem, maar meestal haar, maakten contact, analyseerden en keken hoe verzorgenden, naasten, mantelzorgers en de bewoners met dementie op elkaar reageerden. Dementie is lijden. „Dat kunnen we niet mooier maken”, schrijft het boek. „Mensen met vergevorderde dementie lijden onder de verliezen die ze moeten accepteren en onder het overgeleverd zijn aan de groep die jou corrigeert of irriteert. Ze lijden onder de noodzakelijke overgave aan het ritme en de logica van hun omgeving.”

Holland Noord, thuis en in en dertien woonzorgcentra. De zorgkoe- pel heeft ruim 3.800 medewerkers in dienst.

## Behoeft

„Onze visie op goede zorg is gebaseerd op het gedachtegoed van Presentie”, vertelt Pieterse: „Hoe ben je in staat je zorg zo goed mogelijk af te stemmen op de behoefte van de ander? En dat hoeft dus niet altijd exact te zijn wat in het zorgplan of het protocol staat, maar dat je wel altijd blijft zien wat die ander nodig heeft en fijn vindt.” „Van daaruit ontstond bij ons wel de vraag: Wat nou als je dat niet meer kunt vertellen? Niet meer kan uitdrukken wat jij belangrijk vindt? Ook voor mantelzorgers en naasten is het soms heel lastig om te begrijpen wat er aan

„Ze zijn geen lege hulzen – wat een oneerbiedig woord ook”

Dat je nog zoveel wilt zeggen, maar dat de woorden ontbreken. Dat als je gewassen wordt, je uit schaamte je ogen sluit. Of, letterlijk uit de gemaakte observaties: 'Dat je halverwege tussen de tafel en je mond vergeet waar je naar op weg was met je vork. Dat je daar zo onzeker en gefrustreerd door raakt'. En: 'Dat je macaroni ongelijk is opgewarmd, sommige hapjes te koud en andere te heet, maar je dat niet meer kunt zeggen'.

## Levenslust

Dementie betekent ook levenslust. „Niemand uitgezonderd”, aldus de schrijvende onderzoekers. „Juist ook bij de mensen die grotendeels in bed lagen. Ook, en zelfs in deze uit- hoekjes van het leven, zien mensen kans om te genieten, humor en energie te ervaren, te ontvangen of zelf nog te creëren.”

Met als concrete voorbeelden: 'Dat je helemaal op kunt gaan in muziek'. 'Dat je een brede glimlach

op je gezicht krijgt als je je begrepen of gehoord voelt'. 'De regie en leiding kunt nemen om je eigen haar te kammen en je parfum op te doen'.

## Dubbelzinnigheid

Lijden en levenslust: een dergelijke dubbelzinnigheid dook voortdurend op in de studie en de uitvergro- te ambiguïteit van leven met dementie werd zo een van de voor- naamste bevindingen van de onder- zoekers. Er is te weinig tijd (wat moet ik veel) en te weinig (ik zit hier maar te zitten). Taal gaat verloren, en wordt heel belangrijk. Er is be- grip en onbegrip. Over en weer.

Verder is het de angst voor het verlies van vrijheid en autonomie die meespeelt in onze houding ten opzichte van dementie, zegt Timmerman. „Onze vrijheid is een heel fundamenteel iets van onze samenleving. Zodra die bedreigd wordt, worden we heel bang.”

Dat is de paniek voor dementie: „Dat wil ik niet meemaken hoor, zeggen we. 'Ik wil niet in een luier over de gang lopen'. Wat ik juist hoop, is dat mensen inzien wat dementie wel en niet betekent. Beseffen dat mensen met vergevorderde dementie ook meetellen. En dat we ruimte voor hun gedachten en gevoelens maken. Mensen mogen dwalen, mogen zich vergissen, mogen verdriet hebben.”

Er was iemand in het onderzoek die onaangenaam werd getroffen door wat dementie deed. Want vanaf dat moment werd hij niet meer serieus genomen. 'Ik ben nog gewoon Jan', zei hij dan. Timmerman: „En dan blijkt dat hij ook nog heel erg lang zichzelf blijft. Dat Jan ook echt Jan blijft.”

Maar ergens zijn we gestopt met luisteren. „Daar lijkt het wel op, ja.”



Zelfportretten van de Amerikaanse kunstenaar William Utermohlen (1933-2007), die aan dementie leed. De laatste drie (1957, 1996, 1997, 200) volgen zijn ziektebeeld.

FOTO PRIVÉCOLLECTIE/CHRIS BOICOS FINE ARTS

# 'Er is nog steeds een persoon die aandacht en liefde wil'

**Heemstede** ■ Ada Aardewijns jongste dochter ging trouwen, maar dat ging al niet meer voor oma. „Dus kwam Astrid hierheen. In bruidsjurk. Dat was zo superleuk. Toen zag je haar helemaal glimmen van trots.”

Hierheen was woonzorglocatie De Heemhaven in Heemstede, waar Aardewijns schoonmoeder in de laatste jaren van haar leven werd verpleegd. „Ze was altijd heel erg betrokken bij haar kleinkinderen en achterkleinkinderen. Mijn kleinkinderen noemden haar 'oma aja'. En als je zag hoe ze met haar omgingen: ze vonden haar helemaal niet raar. Ze konden genieten en grapjes maken met elkaar. Allemaal kregen ze een knuffeltje of een handje. Ze vonden wel dat ze erg bang was.”

Schoonmoeder Coby, die vergevorderde dementie had, overleed ruim twee jaar geleden. Vorige maand verloor Ada Aardewijn (62) tevens haar vader. Ook hij had dementie. „Maar bij hem uitte zich dat op een totaal andere manier.”

## Ontlopen

In de jaren dat ze achteruit ging en verder verzwakte, bleef De Heemstede haar schoonmoeder bezoeken, net als haar vader trouwens. „Mensen zijn bang. Gaan zo'n iemand ontlopen. Er zit toch een taboe op. Dat moet er van af, vind ik. Iedereen krijgt er mee te maken bij het ouder worden. Je hebt geluk als het jou niet overkomt. Een andere dochter werkt in de wijkzorg en het is af en toe schrijnend, wat zij ziet. Ik vind het zo knap van haar.”

Coby is een van de drie bewoners uit het onderzoek van de Stichting Presentie. De aanbevelingen om altijd een persoon achter die nare dementie te blijven zien, onderschrijft ze van harte. „Die persoon in dat omhulsel blijft. Het is nog steeds een persoon die hunkert naar aandacht en liefde.”

„Ik had een nauwe band met mijn schoonmoeder. Ik was gek op haar, ze was zo'n lief mens. Zelf had ik een moeilijke moeder.”

„Iedere zondag gingen we naar De Heemhaven. Ze werd altijd helemaal gelukkig als we binnenkwamen. Dan vergat ze alle narigheid. 'Wie ben ik dan', vroeg ik. 'Ada', zei ze dan. Haar zoon, mijn man Hans, herkende ze ook nog.”

Die had het er moeilijker mee. Zijn moeder was altijd een zelfstandige, sterke en hard werkende vrouw geweest. Zo kende hij haar.

Aardewijn begrijpt haar man maar al te goed. Ze moet er niet aan denken om zo te eindigen. „Mijn schoonmoeder is 95 geworden – een prachtige leeftijd. Maar het was zo mensonterend af en toe. Als ik zo oud moet worden, en zelf geen keuze meer kan maken... Geef mij maar een spuitje.”

## Autoriteiten

„We hebben haar ook wel eens mee- genomen. Ze was gek op autoriteiten. Dan haalden we mijn vader op en gingen we langs de kust rijden en ergens een hapje eten. Een keer had ze een visje besteld, dat was zo sneu om te zien. Ze had echt geen notie meer van het bestek dat naast haar bord lag. En als ze dan koffie dronk, zat ze met het lepeltje te spelen. Of



Ada Aardewijn met foto's van haar vader en schoonmoeder.

FOTO UNITED PHOTOS/PAUL VREEKER

## 'Die glimlach maakt jouw dag weer goed'

„De zorg die je aan deze bewoners kunt geven”, vindt Cansu Yönet, „is heel mooi. Het is pit- tig, maar echt heel dankbaar werk.”

Yönet werkt bij woonzorgcentrum Breezicht in IJmuiden. Ze werkte mee aan het onderzoek van de Stichting Presentie, 'waar ze van heeft geleerd', maar waar ze ook haar eigen kijk op verzorging in bevestigd zag. „Mijn ervaring is dat ik altijd wel echt contact heb met mensen met dementie – ook al is het maar vijf minuten.”

„Dat contact kan in heel kleine dingetjes zitten. Je glimlach op-

zetten. Een hand op een schouder. Oogcontact. Aan hun reactie zie je wel of ze een moeilijke dag hebben, of een positieve.”

„Wat een bewoner zelf kan, laat ik hem of haar zelf nog doen. En als iemand het even niet meer wist, help ik diegene daarbij. Ik richt me echt op wat iemand zelf kan.” Dat sluit aan bij de uitkomsten van het onderzoek, dat Yönet verder leerde hoe ze 'nog meer' rustig, duidelijk en kalm kan blijven. Ook 'als er een heftige reactie komt'. „Je moet wel echt geduld hebben voor dit werk. Dat is een feit.”

Momenteel draait de IJmuiden- se nachtdiensten op de verschil-

lende afdelingen in Breezicht. „Het komt best vaak voor dat bewoners op de gang dolen. Sinds kort dragen wij als medewerkers ook pyjama's in de nachtdienst. Zodat de mensen zien: O, het is nacht. Als iemand rondwaalt, breng jij die terug naar bed. Dan pak je even een hand vast.”

„In de nacht heb ik meer een- opene aandacht voor bewoners, dat is prettig. Zo'n momentje dat je een cliënt verschoont op bed, ook al is het maar tien, vijftien minuten, is gewoon al heel fijn. Mensen zeggen dan ook: O, dank je wel. Die glimlach van iemand, maakt jouw dag weer goed.”

moesten benaderen. Wij herkenden haar verdriet en angsten helemaal niet.”

„Petje af voor het zorgpersoneel. Het is geen pretje om iemand uit bed te halen die de hele boel bij elkaar gilt. Op een gegeven moment hadden ze een apparaat met lampjes in haar kamer gezet, waar ook muziek uit kwam. Dat leidde af. Zo werd het makkelijker om haar om te kleden. In De Heemhaven hadden ze echt het beste met mijn schoonmoeder voor. Daar heb ik grote waardering voor.”

## Kien

„Ik wilde haar per se hier hebben. Ze woonde om de hoek. Tot haar negentigste woonde ze nog thuis; ze wisten niet zo goed hoe ze haar

moment vonden we dingen in huis die niet klopten. Ze kreeg eten van tafeltje-dekje, maar daardoor at ze soms dubbel. Dat snapte ze niet. Ze ging 's nachts bij de burens anbel- len. 'Ga je mee', vroeg ze. 'Ik ga boodschappen doen.' „Toen kwam er gelukkig een plekje vrij. In het begin kende ze iedereen nog. Ze kon nog lopen, was heel sociaal. Mijn schoonmoeder was graag onder de mensen, maar had niet altijd zin om met de meute mee te doen.”

Aardewijn beschrijft het omslag- punt in het leven van iemand met dementie als 'het topje van het beseft'. „Daar bleef ze even op han- gen. Ze wist drommels goed dat ze aan het dementeren was, maar op een gegeven moment kwam het

„Ze werd altijd helemaal gelukkig als we kwamen. Dan vergat ze alle narigheid”

beseft. Ik snap het niet meer. En als je over die piek heen gaat: dat is het moment dat je je vader of moeder echt kwijt begint te raken. Toen begonnen bij haar ook die angstmo- menten.”

Het overlijden kwam desondanks onverwacht. „Ze was heel sul, lag in haar rolstoel. Ze bleek een enorme suikerwaarde te hebben. Die kregen ze niet meer omlaag. Na een paar dagen overleed ze, heel snel. Uitein- delijk ben je blij voor haar.”

## Vrijwilliger

Aardewijns vader werkte tot op hoge leeftijd als vrijwilliger bij kringloopwinkel Noppes in Sant- poort-Noord. Hij was tuinman geweest en kwam daarom altijd graag buiten.

„Drie jaar geleden, op zijn 88e verjaardag, vond ik hem thuis op de grond. Omdat hij toch veel pijn had, is hij naar revalidatiecentrum Scho- terhof in Haarlem gegaan. Daar is hij weggelopen. Ze vonden hem terug achter het station van Haar- lem.”

Het was beter als hij werd opge- nomen op de gesloten afdeling. „Op zijn manier zag ik hem aftakelen, al was hij nog steeds een heel sociale man. Hij maakte met iedereen een praatje. Hij bleef ook heel lang stabiel en mijn schoonmoeder. Door grapjes te maken kon hij alles verbloemen. Wel zocht hij mijn moeder heel vaak. Als ik dan vertel- de dat ze dood was, werd hij boos. 'Waarom hebben ze mij dat niet verteld?'”

„De laatste drie maanden was hij hard achteruit aan het gaan. Toen is hij uit bed gevallen. Hij had zijn heup gebroken. Mijn vader moest geopereerd worden, maar hij zei: 'Dat wil ik niet meer'. Ze hebben hem in bed gelegd met morfine. Daarna at hij niet meer. Dronk hij niet meer. Hij gaf het op.”

„Je weet dat het goed is zo, maar dat het zo snel ging, vond ik moei- g. De ochtend dat hij overleed, was ik bij hem. Ik aaide over zijn boel. 'Ga lekker naar mama, het is goed zo'. Ik ben blij dat het voor hem geen lijden was geworden. Ook om wat hem qua dementie allemaal nog bespaard is gebleven.” Ze wil eerst tijd nemen om de dood van haar vader te verwerken. Daarna zou ze best aan de slag willen als vrijwilliger. In de Heem- haven. „Voor een wandelingetje, een praatje. Helpen met de bingo. Er zijn voor iemand die niemand heeft.”

Robbert Minkhorst