

Inhoud

Voorwoord

Myosotis 11

Verantwoording 14

DEEL I. EEN EERSTE BEELD VAN DEMENTIE

Inleiding in dementie

Wat is dementie? 17

Ziekte, syndroom, normale ouderdom? 19

Vragen 20

Verhalen en vocabulaire 21

Herinneringen 25

Het flexibele brein 27

Ik houd van je, schatje! 30

Oorzaken en risicofactoren 33

Diagnose 39

Wetenschap 42

Medicijnen 43

DEEL II. HET VERLOOP VAN DEMENTIE

Vele vormen van dementie

Van schildersziekte naar beginnende dementie 49

Mild Cognitive Impairment 52

Testdag 53

De ziekte van Alzheimer 58

<i>Tropenziekte</i>	60
<i>Vasculaire dementie</i>	63
<i>Geen prater</i>	65
<i>Parkinsondementie</i>	67
<i>Opgesloten in je hoofd</i>	69
<i>Afasie</i>	71
<i>Alternatieve geneesmiddelen</i>	72
<i>Frontotemporale dementie</i>	76
<i>Hoop sterft als laatste</i>	77
<i>Lewy-body-dementie</i>	80

Verwante ziektes

<i>Wel of niet testen?</i>	82
<i>Katwijkse ziekte</i>	86
<i>Thuis</i>	86
<i>De ziekte van Huntington</i>	90
<i>Syndroom van Korsakov</i>	92
<i>Normale-drukhydrocefalie</i>	93
<i>De ziekte van Creutzfeldt-Jakob</i>	94

Veranderingen

<i>Een ondeugende boerenmeid</i>	96
<i>Ontremming</i>	99
<i>Wanorde</i>	100
<i>Intimiteit</i>	102
<i>Seksualiteit</i>	104
<i>De man in het restaurant</i>	107
<i>Dementie op jonge leeftijd</i>	111

Omgaan met dementie

- Verzwegen ziekte* 113
- Alles gaat goed* 115
- Ontkenning* 117
 - Iedereen alzheimer?* 119
- Het taboe op dementie* 122
- Beleving* 125
 - Erik Scherder: beweeg!* 128
- Beweging* 133
- Fysieke pijn* 134
- Het lichaam* 135
 - Geesten uit het verleden* 137
- Trauma's* 142
- Depressie* 148
- Religie* 149

Stimulering

- Rondleiding Onvergetelijk Stedelijk* 154
- Een verrijkte omgeving* 157
 - De Blik Van Tonny Bakker* 160
 - Een waringinboom schilderen* 163
 - Muziektherapie* 167
- Muziek* 170
 - De geur van regen* 171
- Reukvermogen* 174

Zorg

- Verdwaald* 177
 - Nee, ze kan het écht niet meer zelf* 179
- De strijd van de mantelzorger* 182
- Mantelzorgers* 185
 - Het verzorgingstehuis De Hogeweyk* 187

<i>Licht</i>	191
<i>Architectuur en inrichting</i>	193
<i>Witte rijst, alstublieft</i>	196
<i>Voedsel</i>	199
<i>Mondverzorging</i>	204
<i>Goede zorg</i>	206
<i>Inspiratie uit het buitenland</i>	210
<i>Zorg uit het hart</i>	211
<i>De zorgrobot</i>	215

De laatste fase

<i>Versterven</i>	222
<i>Euthanasie</i>	223
<i>De euthanasieverklaring</i>	226

DEEL III. DEMENTIE: EEN MONDIALE UITDAGING

Een westerse ziekte?	231
Nederland en de wereld	234
Technologie en de toekomst	242
De toekomst	245

Nawoord

Verstilde wereld	249
------------------	-----

Dankwoord	253
-----------	-----

Voorwoord

Myosotis

De val van de steile trap moet het begin zijn geweest. Elke dag liep mijn oma die trap in haar woning op en af. Na de dood van haar man was ze alleen in het huis achtergebleven. Het gebruik van de trap was noodzakelijk; beneden in het huis waren de winkel, de woonkamer en de keuken. Boven waren de slaapkamer, de oude jongenskamers, waar mijn vader en zijn broers hun jeugd hadden doorgebracht en de zolder die je via een houten luik bereikte.

Mijn oma was een taaie. Tot op hoge leeftijd werkte ze in de winkel. Ze sloeg nooit een dag over en klaagde niet, hoe moe of stram haar benen ook waren.

Tot de dag dat ze van de trap viel. De fysieke gevolgen van de val waren overkomelijk; mijn oma kneusde haar heup. Hiervan herstelde ze spoedig. De geestelijke gevolgen die het incident in gang zette, waren veel ernstiger. Mijn oma, die dagelijks in de Bijbel en in de krant las en met haar klanten sprak, bleek na de val mentaal veranderd. Ze begon dingen te vergeten en was voortdurend in de war.

Waar had ze de sleutels voor de schuur gelaten? Welke spullen moest ze kopen om de winkel aan te vullen?

De val van de trap was het begin van mijn oma's afnemende conditie. Werken in de winkel bleek niet meer mogelijk.

De Kleine Winst, zoals de winkel heette, moest sluiten.

De kinderen zochten een plek voor mijn oma in een bejaardenwoning. Daar zou ze, zo was de veronderstelling, vast weer opknappen.

Het tegenovergestelde gebeurde. In hoog tempo begon mijn oma zich steeds vreemder te gedragen. 's Nachts dwaalde ze rond in de gangen van de bejaardenflat, lichtte haar nachtjapon op en zei onbegrijpelijke dingen.

Dementie, was het oordeel van een dokter. Mijn oma moest gaan omzien naar een plek in een tehuis waar er meer zorg en aandacht geleverd zouden kunnen worden.

Ik herinner me goed hoe dat zorgcentrum heette: Myosotis. In die periode zat ik op het gymnasium en ik herkende in die naam een Grieks woord. Dat Griekse woord betekent 'vergeet me niet'. De kinderen en de kleinkinderen van mijn oma vergaten haar niet. Tot ieders verdriet verslechterde haar toestand echter binnen korte tijd.

Aan welke vorm van dementie ze destijds precies leed, weet ik niet. Niet exact weten waar iemand aan lijdt, wat men kan verwachten en wanneer ouderdomsverschijnselen 'normaal' zijn of wanneer ze 'ziekteverschijnselen' genoemd moeten worden: het zijn veelvoorkomende vragen van mensen die te maken krijgen met iemand in hun omgeving die dement wordt.

Dementie roept veel vragen op. Bij dementie is er sprake van verschillende varianten van dezelfde 'ziekte' of hetzelfde 'syndroom', die allemaal verschillende oorzaken en gevolgen hebben. In wetenschappelijke kring zijn in dit verband die woorden, 'ziekte' en 'syndroom', onderwerp van discussie. Het woord 'syndroom' is de laatste jaren in opkomst en heeft bij velen die werkzaam zijn binnen het veld van dementie inmiddels de voorkeur. Het woord zou volgens hen meer recht doen aan de complexiteit van vari-

anten en verschijningsvormen die zich bij dementie voordoen. Bij dementie is er immers niet sprake van één bepaalde hersenziekte die een volledig voorspelbaar verloop heeft.

Hoe manifesteren de verschijnselen van dementie zich? Hoe gedraagt iemand zich die dement wordt? Welke hulp wordt er geboden vanuit de samenleving en op welke wijze proberen wetenschappers de raadselen waar dementie hen voor stelt op te lossen? Hoe ziet de toekomst eruit als straks meer mensen aan een bepaalde vorm van dementie zullen lijden?

In dit boek beschrijf ik mijn zoektocht naar de antwoorden op deze vragen. Dat doe ik, omdat ik vind dat mensen die met dementie in aanraking komen hier informatie over moeten kunnen vinden.

Ik sprak voor het schrijven van dit boek met dementiërenden en hun verzorgers, wetenschappers en mensen in de zorg. Daarnaast verdiepte ik mij in datgene wat er over dementie geschreven is en bezocht ik tal van bijeenkomsten om een uitgebreid en genuanceerd beeld te kunnen schetsen van de actuele stand van zaken. Tijdens deze periode las ik boeken en raadpleegde ik een groot aantal websites.

Mijn onderzoek resulteerde in dit boek. Ik hoop dat zowel de portretten die ik maakte van de mensen die ik ontmoette, als mijn beschrijvingen en analyses, anderen zullen helpen om inzicht te krijgen in de complexiteit van degeneratieve hersenziektes, waar dementie toe behoort.

In het eerste deel van dit boek wordt een introductie in het onderwerp gegeven. Het tweede deel bestaat uit persoonlijke verhalen van dementiërenden en verzorgers, afgewisseld met reportages en toelichting. Het laatste deel behandelt het vraagstuk met het oog op de toekomst.

Verantwoording

Sommige namen in dit boek zijn op verzoek van de betreffende geïnterviewden gewijzigd om reden van privacy.

Dit boek is gebaseerd op diverse bronnen, waaronder gesprekken met dementerenden, mantelzorgers, verzorgenden, wetenschappers en medici. Daarnaast heb ik tal van wetenschappelijke en journalistieke boeken en artikelen geraadpleegd. Het internet vormde een belangrijke bron van kennis. Behalve uit Nederland bleken sites uit Amerika, Duitsland en Frankrijk zeer nuttig om een breed perspectief op dementie te verkrijgen. De tekst in dit boek is een eigen en unieke vertaling van al deze verschillende kennisbronnen.

DEEL I

EEN EERSTE BEELD VAN DEMENTIE

