

A portrait of Huub Buijssen, an older man with white hair and glasses, wearing a blue and white striped blazer over a light blue shirt. He is smiling slightly and looking towards the camera. The background is a dense, green hedge.

De opinie van

Huub Buijssen

Wat motiveert een jongen van pakweg twintig om gerontologie te gaan studeren, om zich beroepsmatig met ouderen bezig te houden? De waarom-vraag, als het gaat om cruciale keuzes in het leven, is zelden te beantwoorden, vindt Huub Buijssen. Mensen zoeken altijd naar logische verklaringen waarom ze iets gedaan of gekozen hebben, of het nu gaat om de partnerkeuze, een studie of een beroep. Maar inzicht in de eigen diepste beweegredenen – dat is ons zelden gegeven.

De afgrond van dementie

.....
Leona Aarsen

En toch beginnen wij het gesprek met deze vraag. De logische verklaringen voor de studiekeuze van Buijssen hebben onder andere te maken met de hoge werkloosheid onder psychologen in de jaren 80. Een toen net nieuwe studie, gerontologie, zou meer zekerheid bieden ten aanzien van een baan waar later behoefte aan zou zijn. Een nieuwe opleiding is ook een omgeving waar, zo verwachtte de jonge Buijssen, ruimte is om fouten te maken, te falen en te experimenteren. Dat zijn opa, zijn vader en ten slotte ook zijn moeder dement werden, leidt wellicht tot de diepste beweegredenen van de man die tientallen boeken over ouderen en dementie op zijn naam heeft staan. In 'De magische wereld van Alzheimer' schrijft Buijssen: "Ik wilde moeder nog niet kwijt. Haar mogelijke overlijden was vanaf mijn vroegste jeugd mijn ergste nachtmerrie."

Na zijn studie is Buijssen werkzaam geweest als wetenschappelijk medewerker, daarna als stafmedewerker chronisch zieken, gehandicapten en ouderen bij Kruisvereniging Breda. In deze functie werkte hij samen met wijkverpleegkundigen en ontwikkelde hij beleid voor zorg in de wijk. Al vroeg in zijn carrière zag het eerste boek van Buijssen het daglicht dat hij schreef samen met Jan Derksen, nu hoogleraar psychologie aan de Radboud Universiteit. In 1987 verschijnt het eerste Nederlandstalige boek over omgaan met dementie, deze keer in coproductie met Theo Razenberg. Er zouden nog vele boeken volgen. "Ik heb vijf boeken over dementie geschreven zonder ooit met dementerenden te hebben gewerkt. Ik heb de meeste kennis opgedaan

door boeken te lezen, romans. Boeken die niet specifiek gaan over dementie. Van Tolstoj, Ian McEwan, John Bayley, Dimitri Verhulst...

Mijn moeder heeft vijftien jaar voor mijn vader gezorgd toen hij dement werd en toen zag ik hoe slopend dat was. Ik zag hoe mijn vader eronder leed. En mijn moeder heeft precies hetzelfde meegemaakt, zeven jaar lang. Nadat ik er zo van dichtbij mee geconfronteerd werd, wilde ik er alles over weten. Mijn kennis is erdoor verdiept."

Wat is dementie?

De term dementie stamt uit het Latijn en betekent letterlijk 'ontgeesting'. Dementie is een sluipende ziekte waarbij de zenuwcellen in de hersenen afsterven. Dementie is ongeneeslijk en onomkeerbaar. Buijssen citeert in zijn boek 'De beleving van dementie' de schrijver Camron Wright: "De ziekte is als een dief. Het begint met kleine aanvallen van vergeetachtigheid, maar uiteindelijk wordt alles je afgenomen. Je lievelingskleur, de geur van je lievelingskostje, de avond van je eerste kus, je plezier in het golfen. Van het glinsteren van waterdruppels als een verkwikkende bui de aarde zuivert, blijft alleen regen over. Enorme vlokken die tijdens de eerste sneeuwval van de winter een deken over den aarde leggen, lijken alleen nog maar koud. Je hart klopt, je longen zuigen lucht op en je ogen nemen beelden waar, maar van binnen ben je dood. Je ziel is uit je binnenste geweken. Ik noem het een sluipende ziekte, omdat hij uiteindelijk je bestaan afpakt – tot en met je diepste wezen."

De belangrijkste kenmerken van dementie zijn vergeetachtigheid en het toenemende onvermogen om dingen te doen: dementerenden zijn op een bepaald moment niet meer in staat om koffie te zetten, te koken, huishoudelijke

apparaten te bedienen. Uiteindelijk zijn dementierenden helemaal niet meer in staat om voor zichzelf te zorgen, zich verstaanbaar te maken of hun dierbaren te herkennen.

Het is echter een misverstand dat mensen met dementieverschijnselen allemaal aan een en dezelfde ziekte lijden. Dementie is een syndroom, een verzameling van verschijnselen. Bij ongeveer 90% van de mensen die verschijnselen van dementie vertonen, ligt de oorzaak in

de hersenen.

“Eigenlijk weten we nog steeds niet precies hoe dementie ontstaat of waar het aan ligt”, concludeert Buijssen. “We weten dat het te maken heeft met genen, maar dat is niet voldoende voor het ontstaan van dementie. Er moet ook een trigger zijn, iets wat het proces in gang zet, waardoor het ergens in de hersenen gaat ontsporen. We weten dat de ziekte gepaard gaat met een ongewoon hoog aantal eiwitafzettingen in de hersenen. Onderzoekers

Tabel 1. Signalen van dementie (Buijssen, 2007, p. 36)

Achttien signalen die kunnen wijzen op dementie

1. Vergeetachtigheid (vergeten van afspraken, aan het eind van het gesprek niet meer weten wat aan het begin is verteld, dezelfde vragen stellen, sleutels of portemonnee kwijtraken)
2. Verandering in taalgebruik (vereenvoudigd taalgebruik, slecht lopende zinnen, niet op de juiste woorden kunnen komen)
3. Verandering van stemming langer dan zes weken, die weinig te maken heeft met externe gebeurtenissen (irritatie, depressie, achterdocht)
4. Gedragsverandering (zich terugtrekken, vermijden van vragen, nachtelijk spoken)
5. Onvoorspelbaarheid van gedrag
6. Verlies van initiatief en spontaniteit
7. Concentratie- en aandachtstoornissen
8. Moeilijkheden bij het uitvoeren van bekende maar complete taken (zoals een feest organiseren)
9. Verandering in voorkomen en uiterlijk (kleren achterstevoren aan, vreemde kleurcombinaties, schoenenparen verwisseld)
10. Problemen bij het eigen huishouden (bedorven eten in de koelkast, geen warme maaltijden meer bereiden, onvoldoende in huis schoonmaken)
11. Moeite met abstract denken
12. Aanwezigheid van een façade (fouten die men maakt, verdoezelen)
13. Vaker ongelukjes in huis (eten aanbranden, gas aan laten staan, deur niet op slot doen)
14. Ongerustheid of bezorgdheid bij kinderen of burens (personen die verder afstaan, merken eerder de veranderingen op dan bijvoorbeeld de partner)
15. Verdwalen in het verkeer
16. In toenemende mate in zichzelf gekeerd zijn of egocentrisme
17. Aanmerkelijke verandering in slaappatroon
18. Oude vriendschappen en sociale contacten laten vallen

gaan ervan uit dat deze eiwitafzettingen een rol spelen bij de vernietiging van de neuronen in de hersenen – maar of ze oorzaak of juist het gevolg zijn van de ziekte, is niet duidelijk.”

Vormen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor diverse aandoeningen. De belangrijkste varianten zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie (kleine, stille infarcten zorgen voor afsterving van het hersenweefsel), Parkinson (de ‘bibberziekte’, waarbij de motoriek steeds verder achteruitgaat en soms gepaard gaat met dementie) en frontotemporale dementie (voornamelijk gekenmerkt door persoonlijkheidsveranderingen, bijvoorbeeld de ziekte van Pick).

Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. 60% van alle dementerenden heeft Alzheimer. Bij deze vorm van dementie raken de uitlopers van de zenuwcel beschadigd en sterven uiteindelijk af. “De blaadjes vallen van de boom”, verduidelijkt Buijssen. Dit afsterven van zenuwcellen begint in de hippocampus, de plek waar nieuwe informatie binnenkomt en waar de selectie plaatsvindt voor langdurige opslag. Dit is ook de reden dat geheugenverlies een van de eerste tekenen is van de ziekte van Alzheimer.

Om aan te geven of dementie erfelijk is of niet, spreekt men van twee vormen van dementie: de familiale en de sporadische vorm. De familiale vorm (waarbij meerdere leden van dezelfde familie aan dementie lijden) is zeldzaam, maar erfelijk en treedt vooral op relatief jonge leeftijd op.

De twee dementiewetten

In het boek ‘Dementie: Een praktische gids voor de omgang met dementerende mensen’ presenteert Buijssen in 1987 voor het eerst zijn eigen theorie over dementie in twee eenvoudige wetten. Deze dementiewetten gelden vooral voor Alzheimer en verklaren de dementiesymptomen. “Ik formuleerde het eerst als

een onpretentieuze huis-tuin-en-keukentheorie, vooral bedoeld om houvast te bieden voor het begrijpen van de ingewikkelde ziekte. Ik was blij verrast dat een paar jaar later er Amerikaans onderzoek verscheen dat mijn theorie bevestigde. In Nederland is de theorie inmiddels overal ingeburgerd”, vertelt Buijssen.

De eerste wet: gestoorde inprenting

Mensen beschikken over een korte- en een langetermijngeheugen. Alles wat men via zintuigen kan waarnemen, komt eerst binnen in het kortetermijngeheugen. Hier wordt de informatie hooguit 30 seconden bewaard. In dit korte tijdsbestek maken we een selectie uit de informatie: wat is belangrijk en moet bewaard worden, wat niet. Informatie die wij willen onthouden, brengen we over naar het langetermijngeheugen. Dat heet inprenten. Dit proces gaat niet vanzelf; we moeten aandacht schenken aan de informatie, deze herhalen en koppelen aan eerdere ervaringen. Emotioneel geladen informatie wordt sneller opgeslagen in het langetermijngeheugen.

Als iemand dement wordt, is hij niet meer in staat om informatie van het korte- naar het langetermijngeheugen over te brengen. De inprenting is verstoord. Informatie van langer dan een halve minuut geleden kan men niet meer onthouden. “Alsof je met een inkt schrijft die snel vervaagt”, licht Buijssen toe. “Dat is ook de reden dat mensen dezelfde vragen stellen, dat ze niet meer weten wat ze ‘s morgens gegeten hebben, dat ze hun spullen kwijtraaken. Als normale psychologische reactie hierop worden ze, al naar gelang hun aard, agressief, achterdochtig of depressief.”

De tweede wet: het oprollend geheugen

Het langetermijngeheugen valt het beste te vergelijken met een bibliotheek vol dagboeken. In deze dagboeken staat alle informatie die wij belangrijk genoeg vonden om op te schrijven. Deze boeken zijn keurig gerangschikt, op

jaargang. Bij voortschrijdende dementie rolt het langetermijngeheugen als het ware op; het wordt van achter naar voren gewist. In termen van de dagboekbibliotheek: de meest recente dagboeken worden als eerste gewist. Eerst verdwijnt het dagboek van je 65^e jaar en dan wil je weer gaan werken, omdat je niet meer weet dat je met pensioen bent gegaan. Later weet je niet meer hoe je afstandsbediening werkt of je koffiezetapparaat. En je wilt naar huis, omdat je je huidige huis niet meer herkent. Dan herken je je partner niet meer. Als laatste blijven de jeugddagboeken over. Als ook de dagboeken van de eerste vijf levensjaren verdwijnen, is het levenseinde nabij.

Behandeling en begeleiding bij dementie

Als de diagnose dementie is gesteld – waaraan soms een lange, moeizame weg voorafgaat – ligt de eerste focus doorgaans op het ondersteunen van het netwerk om betrokkene zolang mogelijk thuis te kunnen houden. Er is

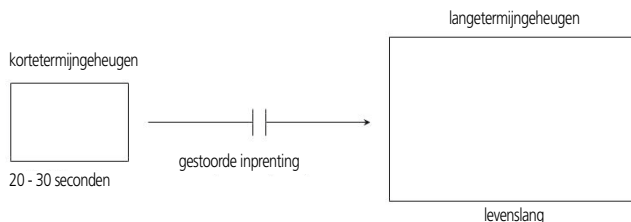
geen ‘behandeling’ voor dementie in die zin dat dementie ongeneeslijk en onomkeerbaar is. Bestaande medicatie vertraagt in het begin het proces enigszins, maar significant effectief zijn ze niet. Psychologische of therapeutische behandelingen zijn mogelijk en worden aangeboden door onder andere gespecialiseerde GGZ-afdelingen en dementieconsulenten. Psychotherapie of psychologische begeleiding hebben als doel om mensen met beginnende dementie te helpen bij de verwerking van emoties en bij het aanleren van manieren om met de problemen als gevolg van de dementie om te gaan. Deze vorm van ondersteuning kan individueel, in een groep of samen met de partner plaatsvinden.

Er zijn ook praat- of ondersteuningsgroepen. Deze zijn vooral gericht op mensen met beginnende dementie. Belangrijk is de uitwisseling van ervaringen en de mogelijkheid om gevoelens te uiten. Ook kan er aandacht worden besteed aan het omgaan met geheugenproblemen.

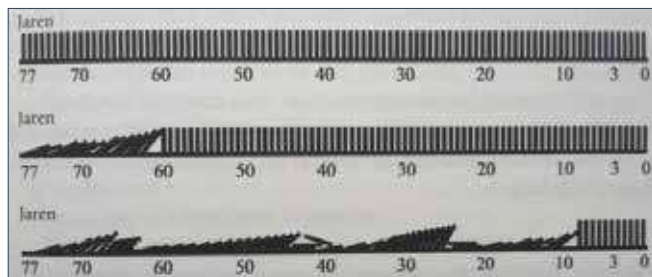
Een mooie vorm van ondersteuning is het maken van een levensboek. In zijn boek ‘De magische wereld van Alzheimer’ somt Buijssen 25 tips op voor meer begrip en tevredenheid. Een levensboek of levensalbum is er één van. Dementerenden kunnen immers goed herinneringen ophalen en boeiend vertellen over vroeger. Al deze informatie kan opgeslagen worden in een plakboek, met mooie verhalen en foto’s. In een latere fase van dementie kan dit levensboek, als de dementerende ‘steeds sneller verdwaalt in het landschap van zijn eigen verleden’, een welkome hulp zijn om in gesprek te blijven.

Counselling bij dementie

Er is zeker een rol weggelegd voor counsellors, als het gaat om begeleiding bij dementie, vindt Buijssen. Ze kunnen deskundige ondersteuning bieden aan de familie en de persoon zelf om de moeilijke jaren door te kunnen komen. In



Figuur 1. Gestoorde inprenting (Buijssen, 2007, p. 52)



Figuur 2. Het oprollend geheugen (Buijssen, 2007, p. 75)

het zich specialiseren in de begeleiding van dementerenden en hun naasten ligt een kans voor counsellors.

Zo kan een counsellor informatie verschaffen over het ziekteverloop (psycho-educatie) en de symptomen, psychosociale begeleiding bieden bij gedrags-, omgangs-, en acceptatieproblemen, vanuit een houding van meervoudige partijdigheid ondersteuning bieden tijdens het ziekteproces, de dementerende en de naasten helpen bij de emotionele verwerking (rouw, schuld, agressie, verdriet) en doorverwijzen naar andere hulpverleners.

De toolbox

Een counsellor kan uitstekend zijn algemene vaardigheden inzetten bij specialistische dementiebegeleiding. Voorwaarde is wel dat hij voldoende kennis vergaart over dementie. Juist omdat een counsellor zich buiten het medisch behandelmodel bevindt, kan hij een laagdrempelige ondersteuner zijn. "Mensen proberen het zo lang mogelijk op eigen kracht. Ze zoeken over het algemeen pas hulp als de lijdensdruk zo hoog wordt, dat ze het niet meer trekken; als er sprake is van een crisis", vertelt Buijssen. Met voorlichting kun je er als counsellor misschien voor zorgen dat mensen sneller hulp inschakelen. Dat ze vroegtijdig de diagnose laten stellen. Ontkenning komt veelvuldig voor; mensen met dementie hebben het nodig om zich te verstoppen. Het zijn meestal de naasten die hulp zoeken. "Eigenlijk moet je actief op zoek naar deze mensen, zodat je ze in een vroeg stadium kunt vinden. Via de huisarts, bij dagbehandelingen, bij de thuiszorg. En in de toekomst via gemeenten", concludeert Buijssen.

Niet populair, wel boeiend

Ouderen en dementerenden zijn waarschijnlijk geen 'populaire' doelgroep voor counsellors, vermoedt Buijssen. Toch is het een boeiende specialisatie, benadrukt hij. Bij de begeleiding

van dementie komt contextueel en systemisch werken zeer nadrukkelijk naar voren. Als je als counsellor contextueel wilt werken, is dit een uitgelezen kans. Je kunt niet om het systeem van de dementerende heen; in je begeleiding is dit je bondgenoot. "Wij zijn met twaalf kinderen die allemaal dezelfde moeder hadden. En toch hadden we allemaal een andere moeder, met een andere verhouding tot haar, een andere beleving van wat er aan de orde en wat nodig was."

Een counsellor kan mensen bij elkaar brengen, verschillende belangen belichten, begrip kweken en moeilijke onderwerpen aan de orde stellen. "Er werd twintig jaar geleden nauwlijks gesproken over de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe lang je leeft. Nu is er meer ruimte om te praten over een zinvol of zinloos leven, doorbehandelen ja of nee. Kun je iemand lijden besparen? Als familie moet je beslissen of iemand verdere behandeling krijgt. Vergeet ook niet dat deze en andere beslissingen emotioneel zijn en tot grote spanningen kunnen leiden binnen een gezin. En dat daarbij ook oude, sluimerende conflicten kunnen opblazen."

Een counsellor kan de dementerende en diens naasten psychosociaal begeleiden tijdens het emotioneel zeer heftig ziekteproces. Buijssen schildert het af vanuit het perspectief van de dementerende: "Je staat voor de afgrond en weet dat je er morgen in tuimelt. Kijk je in de afgrond of draai je je om? Het is te eng, kijken. Om de toekomst aan te kunnen, sluit je je daarvoor af."

Meer informatie

Huub Buijssen is klinisch psycholoog, psychogerontoloog en directeur van een eigen cursusbureau. Hij schreef meer dan veertig boeken, het merendeel over problemen en psychologische behandelingen van ouderen. www.traumaopvang.com