

Psychische belasting drukt erg zwaar op omgeving Alzheimer-patiënten

IN DE PRACHTIGE eenakter *U bent mijn moeder*, waarin Joop Admiraal enkele jaren geleden zowel zijn dementerende moeder als zichzelf speelde, noemt zijn moeder op een bepaald moment haar leeftijd: zoals te verwachten viel enkele tientallen jaren lager dan feitelijk het geval was. Verbaasd vraagt Joop hoe oud hij, haar zoon, dan volgens haar is. Dan noemt zij eenzelfde getal. In een mengeling van verdriet en ontzetting zegt hij haar dat dat toch niet kan: een zoon die even oud is als zijn moeder.

Dit fragment typeert een onderbelicht, maar essentieel element van dementie: de verbrokkeling van de geest. Dementie wordt vaak eenzijdig en nogal oppervlakkig geassocieerd met vergeetachtigheid en vreemd gedrag. Maar aan de basis ligt de verbrokkeling, het uiteenvallen van denken, voelen en doen, zowel in onderlinge samenhang als op de afzonderlijke terreinen. Verbindingen worden verbroken, eenduidigheid en doelgerichtheid vallen aan diggelen. Zo ontstaat „vreemd gedrag”, het wegvallen van herkenning, herinnering, zelfbeheersing, initiatief en elementaire logica.

In *Dementie — Een praktische handreiking voor de omgang met Alzheimer patiënten* — geschreven door Huub Buijssen, psychogerontoloog in Breda, en Theo Razenberg, arts in verpleeghuis De Hartkamp in Raalte — wordt die verbrokkeling van de persoon slechts op één plaats genoemd. Maar daar gaat het wel om iets belangrijks, namelijk om een poging de werkelijkheid van dementie dichterbij te halen, woorden te vinden voor wat iemand met dementie waarschijnlijk meemaakt aan onzekerheid, verlies van greep op gebeurtenissen, op zichzelf, op herinneringen, aan het verloren gaan van herkenning van de omgeving, van anderen, kortom van een werkelijkheid waarin hij of zij jaren heeft geleefd.

Bij ten minste 60 procent van mensen met dementie is sprake van de ziekte van Alzheimer. In de hersenen ontstaan ziekelijke plaques, die de plaats van normaal weefsel innemen. Buijssen en Razenberg geven hierover duidelijke informatie, waarbij ze zich beperken tot wat nodig is om inzicht in gedrag te krijgen. Dit inzicht vormt de basis voor waar het hen om gaat: een handreiking voor contact, omgang en hulp.

Een rode lijn in de handreiking is de stelling dat mensen zo weinig mogelijk met hun falen moeten worden geconfronteerd. Zo adviseren Buijssen en Razenberg op de bekende vraag van een tachtigjarige Alzheimer-patiënt waar moeder toch is, niet te antwoorden dat die allang dood is. Deze woorden zullen een schok teweegbrengen, die zich nog zal herhalen ook omdat demente patiënten steeds dezelfde vragen stellen.

Daarbij komt dat gevoelens van onwaardigheid zullen toenemen en daarmee de verkrampde pogingen vooral

geen fouten te maken, waardoor juist het tegendeel zal gebeuren. Dit laatste averechtse effect treedt volgens Buijssen en Razenberg ook op als patiënten te horen krijgen dat zij tekort schieten in verzorging van zichzelf.

Deze opvatting is overigens geen gemeengoed. Anderen menen dat je niemand met illusies mag laten leven, ook niet als iemand dement is. Volgens hen biedt alleen confrontatie met de eigen aftakeling kans op inzicht en daarmee op mogelijk opgeven van verzet en krampachtige pogingen zich te bewijzen.

In het boek wordt veel aandacht besteed aan de omgeving van Alzheimer-patiënten. Terecht, want omstanders moeten vaak veel ellende doorstaan. Hierbij gaat het niet alleen om praktische hulp, maar ook om de hiermee gedeeltelijk verbonden psychische belasting. Sprekend is het voorbeeld van een dochter die zich voortdurend opgelaten voelde, doordat ze haar vader tweemaal per week in bad moest doen. Ze werd van deze druk bevrijd toen de wijkverpleegkundige deze taak overnam. Het is belangrijk dat familie oog heeft voor deze effecten en dat de hulpverlening soms bereid is hulp te bieden waar de familie die strikt technisch genomen nog zou kunnen opbrengen.

Ook moeilijkheden die nog min of meer in de taboesfeer liggen, schuwen Buijssen en Razenberg niet. Ze schrijven hoe begrijpelijk het kan zijn dat iemand het geduld met een Alzheimer-patiënt verliest, hoe fysiek geweld kan ontstaan en hoe onontkoombaar kalmerende medicijnen en in uiterste situaties zelfs dwangmiddelen kunnen zijn.

De auteurs geven vooral aan wat betrokkenen in praktische zin kunnen doen. Ze poetsen daarbij moeilijkheden niet weg. Regelmatig herinneren ze aan de duisternis en de chaos die dementie brengt, het onomkeerbare van het proces en de machteloosheid die omstanders ervaren. Toch stellen ze ook — terecht — dat onomkeerbaar niet hetzelfde is als „niets meer aan te doen”. Die gedachte zou een gemiste kans zijn voor pogingen het leven van iemand met dementie zo lang mogelijk draaglijk, dat is waardig te houden.

Positieve invloed op de kwaliteit van de levensperiode die nog rest: dat stond ook Rose-Marie Dröes voor ogen bij haar onderzoek naar de effecten van een psychomotorische groepstherapie bij ouderen met dementie. Begin oktober promoveerde zij op dit onderzoek aan de faculteit der bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Het verscheen onder de titel *In beweging — Over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*.

Uitgangspunt van Dröes is de overtuiging dat het biologisch ziekteproces in de hersenen niet volledig bepalend is voor iemands totale denken, voelen, doen en laten. Ook persoonlijkheids- en

omgevingsfactoren zijn volgens haar van belang, en die zijn tot op zekere hoogte beïnvloedbaar.

Voor haar onderzoek selecteerde Dröes uit drie Amsterdamse verpleeghuizen een groep patiënten met de ziekte van Alzheimer in een nog niet ver gevorderd stadium, mensen die veelal nog inzicht hadden in hun eigen achteruitgang en daaronder leden. Gedurende één jaar werd driemaal per week een half uur therapie toegepast, bestaande uit bekende sport- en spelvormen, maar dan in aangepaste of vereenvoudigde vorm.

Via nadrukkelijke waardering bij initiatieven en prestaties werden gedrags-therapeutische elementen ingevlochten. Ook werd tijdens de sessies geprobeerd gesprekken over aftakeling en invalidisering op gang te brengen. Door vergelijking met een controlegroep waarin gedurende eenzelfde periode willekeurig gekozen activiteiten werden gedaan, traden betekenisvolle verschillen aan het licht.

De belangrijkste conclusie is dat psychomotorische therapie de meest aantoonbare invloed heeft op iemands emotioneel evenwicht. Dat is belangrijk, omdat ontsporing van emoties (gedepremerdheid, agressie) vaak voorkomt en de meest voorkomende aanleiding is tot opname in een verpleeghuis.

Opvallend was ook de invloed van de therapie op sociaal gedrag. Verscheidene ouderen zochten contacten en uitten zich. Helaas bleek dit effect niet buiten de therapie-uren, wat aangeeft hoezeer het leven van deze mensen uiteen is gevallen en hoezeer de verbrokkeling eigen is aan dementie.

Met een gedegen literatuurstudie en een overtuigend eigen onderzoek toont Dröes aan dat in het afbraakproces van dementie — hoe tragisch en onomkeerbaar ook — verval soms onnodig vroeg inzet, daardoor onnodig lang duurt en onnodig diep ingrijpt. Anders gezegd: er is verval dat kan worden uitgesteld. De kracht van de neerwaartse spiraal van dementie kan weliswaar niet worden gebroken, maar soms wel worden verminderd.

Resteert de vraag hoe in een tijd van uitgeknepen zorg de activiteiten waarvan Dröes het nut heeft aangetoond, vaker dan incidenteel kunnen plaatsvinden.

HANS VAN DAM

Huub Buijssen en Theo Razenberg:
Dementie — Een praktische handreiking voor de omgang met Alzheimer patiënten.

Boom; f 32,50.

ISBN 90 6009 981 8.

R.M. Dröes: In beweging — Over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen.

Intro; f 49,50.

ISBN 90 266 1927 8.