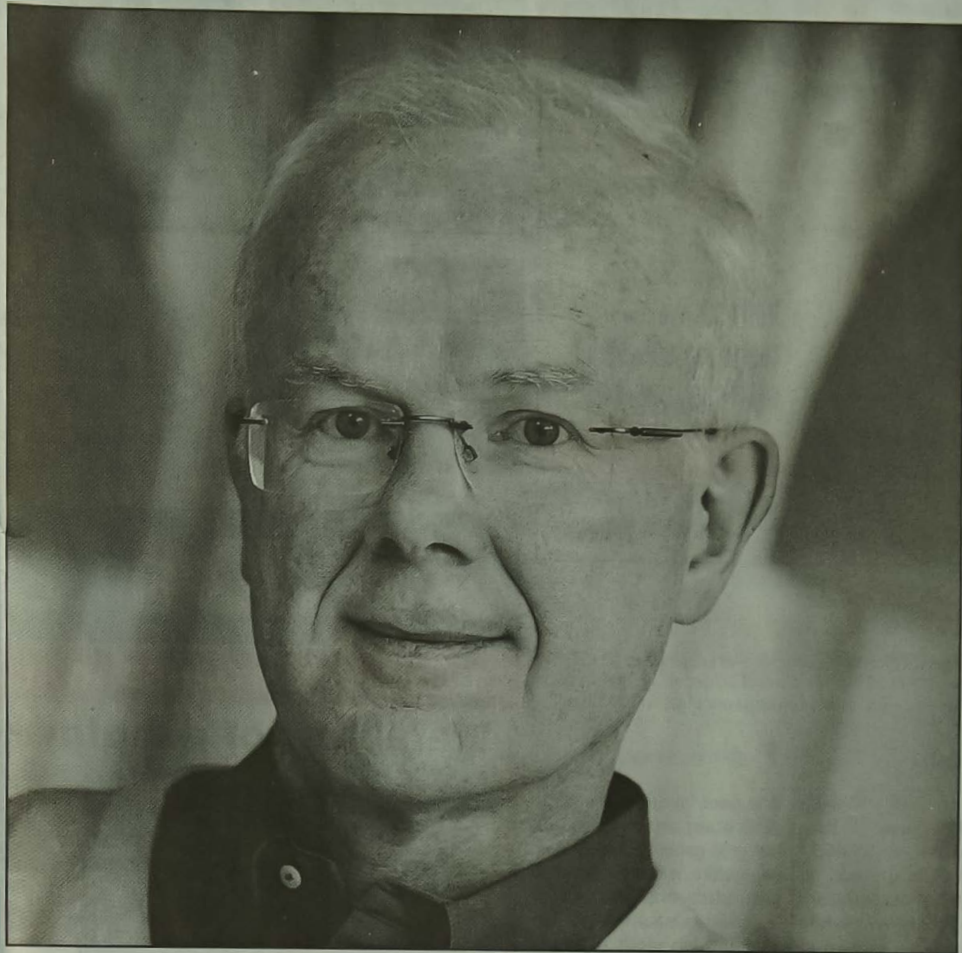


# ‘Wie zorgt voor me als ik dement word?’

door Martha Aalbers

**Zal er nog iemand voor mij zorgen als ik dement word? Het is een vraag die het boek ‘De beleving van dementie’ oproept. Want zonder liefde en hulp gaat het niet, schetst auteur Huub Buijssen. (2007)**



„Het is heel begrijpelijk als er bij mensen een angst leeft voor dementie. ‘Zal ik het later krijgen? Wie zal er dan voor mij zorgen?’ Of: ‘Als mijn ouders dement worden, kan ik de verzorging dan wel aan?’ zijn vragen die iedereen zich wel eens stelt”, zegt Huub Buijssen, klinisch psycholoog en psychogerontoloog, auteur van diverse veel gelezen boeken over dementie. „Er komen verhoudingsgewijs steeds meer oude mensen. Deze mensen verdienen niet meer aan allerlei ziekten, maar worden echt oud. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans op dementie. Tussen de 80 en 85 jaar is de kans een of vijf en boven de 90 zelfs veertig procent. Ik vrees inderdaad wel eens de toekomst. Die 1,7 kinderen, het gemiddelde van tegenwoordig, moeten straks wel voor vier oude (schoon)ouders zorgen.”

## Sluipend

Dementie begint sluipend en is vaak pas vast te stellen als het ziekteproces al een tijd gaande is, waarbij de omgeving vaak scherper ziet dan de naasten dichtbij. Vergeetachtigheid hoort daarbij, hoewel Buijssen diverse malen uitdrukkelijk stelt dat vergeetachtigheid ook een normale ouderdomskwaal is. Dementie is ook onontkoombaar. Een gezonde levensstijl of medicatie vertragen hoogstens, maar dementie is onomkeerbaar en ongeneselijk.

„Zal ik het aankunnen als ik het krijg?’ is een heel begrijpelijke vraag”, stelt Buijssen. „Vooropgesteld dat ieder mens anders is, zie je vaak dat mensen reageren op de manier zoals ze altijd op tegenslagen en verdriet in het leven hebben gereageerd. Deden

ze dat opstandig of gelaten of laconiek? Sommigen worden echter nu voor het eerst in hun leven agressief, anderen juist milder. De angst voor dementie is begrijpelijk, maar men kan het beste leven bij de dag. Waarbij de toekomst het liefst geregeld moet zijn, bijvoorbeeld zaken rondom je testament.”

## Thuisgevoel

Er zijn mensen die zeggen: „Mijn demente moeder bezoek ik niet meer. Ze beseft toch niet meer dat ik het ben, en ze is het bezoek binnen een minuut vergeten.” Een bezoek aan je demente ouder is echter wel degelijk zinvol, zegt Huub Buijssen. „In lezingen vraag ik wel eens aan iemand uit het publiek: ‘Wat maakte u op deze dag exact twintig jaar geleden gelukkig?’ ‘Dat weet ik niet meer’, hoor je dan. ‘Precies, en toch heeft dat zinvol bijgedragen aan uw levensgeluk.’ Een demente is het vermogen om gelukkig te zijn niet kwijt, al kan hij het niet meer vasthouden. Ook breng je tijdens een bezoek een thuisgevoel mee. Voor een demente in de laatste fase roept je stem een thuisgevoel op, evenals je aanwezigheid en je uitstraling. Het talig geheugen is dan al weg, maar het ritmisch geheugen kan er nog zijn, de herinnering aan een stem, een melodie, een psalm.”

## Gelooft

Dementie staat in schrille tegenstelling tot het maakbare leven van tegenwoordig. Kunnen we nog met ziekte en dood omgaan? „Vroeger werd er bijna nooit gesproken over geluk”, constateert Buijssen. „Veel eerder werd er gesproken over lij-

## Huib Buijssen: ‘Zonder geloof lijkt het lijden zo zinloos’

den. De zin en betekenis van lijden zouden ook louterend kunnen werken. Ook was dienstbaar zijn en goed doen een deugd. Ik ben rooms-katholiek, maar ik twijfel voortdurend. Ik ervaar niet sterk dat wij mensen eigenlijk niet zonder geloof kunnen. Vroeger geloofde ik blind, maar dat kan ik helaas niet meer. Toen ik twaalf was, overleed mijn oma. Er was de zekerheid van het weerzien, dat gaf troost. Het leven is lichter als je gelooft. Zeker als het levenseinde zo vreselijk zwaar is. Zonder geloof lijkt het lijden zo zinloos. Met geloof heb je meer antwoorden.”

## Euthanasie

Sommige mensen zien in euthanasie een oplossing bij beginnende dementie, omdat ze menen dat het toekomstig lijden uitzichtloos en ondraaglijk zal zijn. De Belgische dichter en schrijver Hugo Claus koos daarvoor. „Daar kom ik niet uit”, zegt Buijssen. „Kun je het leven als een geschenk wegdoen? Van mijzelf weet ik dat ik een zeer gelukkige en tevreden baby was. Dat heeft mijn moeder vaak verteld. Daar wil ik in dementie best naar terug, bij wijze van spreken. Wanneer je euthanasie pleegt, lijkt het of je het leven van andere beginnende dementeren als het ware – en waarschijnlijk ongewild – veroordeelt. Vaak zul je het ant-

woord pas weten als je er zelf voorstaat. Wel is het zo dat de Nederlandse euthanasiewet indrukkelijk deze ruimte schept, zoals oud-minister Borst nog eens benadrukte in de Volkskrant van 29 maart jl. „Ingezien de parlementaire debatten van destijds dit bevestigen. Het zal dus best ook hier voorkomen, al gaat het niet met de aandacht gepaard die Hugo Claus kreeg.”

## Van dichtbij

Huib Buijssen raakte gefascineerd door dementie omdat hij deze ziekte jarenlang van dichtbij meemaakte. Eerst zijn opa, die honderd meter verderop woonde en elke dag kwam helpen in de tuinderij van Buijssens ouders. Daarna kwam een zware en jarenlange dementieperiode van zijn vader en nu heeft zijn moeder het, alweer bijna vier jaar.

„Ik ben blij dat het mij nog gegeven is om naar mijn moeder te gaan. Mijn moeder was haar hele leven een enorm lieve vrouw, maar zij laat nu ook minder prettige kanten zien”, vertelt Buijssen. „Ik hou voor ogen: dat is niet mijn moeder, dat is de ziekte. Zo hou je het ook vol. Heb je geen liefdevolle moeder gehad, zoals ik, dan is het veel moeilijker om de verzorging vol te houden. Stel dat je vroeger veel werd uitgescholden door je moeder en door de dementie gaat zij weer heel lelijk doen en

schelden. Dan is het niet te doen. Mishandeling ligt op de loer. In beider belang zul je dan eerder de zorg uit handen moeten geven. De ziekte dementie kan vreselijke vormen aannemen. Word je ineens uitgescholden voor hoer of slet, dan is het niet de diepste gedachte van moeder die nu naar boven komt en die haar ware aard toont, maar het is de wanhoop, de ziekte zelf.”

## Laatste station

Het verpleeghuis is vaak het laatste station. Er hangt zo'n naargeestige klank omheen. Volgens Buijssen hoeft dat echter niet. „In de toekomst zijn verpleeghuizen steeds meer nodig, maar je ziet nu al de veranderingen. Er komen kleine units waar ze proberen demente mensen taken te geven, zodat ze een gevoel van zinvol zijn kunnen ervaren. Als ik mijn demente moeder bezoek, die nog zelfstandig woont met behulp van haar twaalf kinderen, neem ik altijd een heleboel groenten mee. Onder het praten schilt ze de aardappels, hakt ze de uien fijn en haalt ze de boontjes af. Ze vind het heerlijk dat voor mij te doen en ik geniet ook van haar hulp. Ze is dan weer even de moeder van vroeger.” Zolang er kinderen, partners en andere naasten zijn, en zolang men bereid is naar elkaar om te zien, is er toch hoop.