

10 Regionaal

Reportage

Dementie is een rotziekte. Mensen zijn bang om zichzelf te verliezen door het afbrokkelend geheugen. Mevrouw Jansen heeft in huis briefjes opgeplakt voor de verzorgers: 'Mevrouw Jansen draagt déze ochtendjas' met een pijl naar de witte duster in de kledingkast. Op de koelkast staat 'Mevrouw Jansen eet één boterham met kaas bij het ontbijt'. „Deze mensen hebben het ook nodig om gezien te worden. Van aandacht knappen zij op.”

'Ze knappen op door de aandacht'



Jetty Claus
j.claus@hollandsdiaalcombinatie.nl

Soest * Veel partners van mensen met geheugenverlies voelen zich leeg van binnen. Ze raken geïrriteerd als hun geliefde tien keer per dag dezelfde vraag stelt. „Ik heb heilig ontzag voor hen, omdat zij alleen nog maar geven en weinig terugkrijgen door woordjes als 'hoe gaat het nu met jou?' „Maar die ander weet het niet meer. Mijn taak is het gezamenlijk plezier weer boven te halen”, zegt Margo Bruins van het Soester dagactiviteitencentrum van de King Arthur Groep aan de Molenstraat. Mantelzorgers worden overladen met theoretische kennis over het ziekteproces in lezingen en brochures. „Toch missen veel partners en familie ervaringsgerichte handvatten”, stelt Bruins. Zij is de cursus 'De kracht der herinneringen' gestart voor dementerenden en hun naasten. Met haar achtergrond in de muziek- en theaterwereld heeft zij het gereedschap in huis om gevoelens te prikkelen. Aan de hand van allerlei thema's werkt zij aan verbetering van het autobiografisch geheugen en het zelfvertrouwen, zegt ze. Een uitroep als 'Dat weet je toch nog wel' is een valkuil. Zoiets moet je niet doen bij mensen met geheugenverlies. Probeer iemand niet te verbeteren of tegen te spreken, als hij of zij iets verkeerd zegt of doet. „Houd het contact ook zo licht mogelijk”, zegt Bruins.

Buitenspel

Vermijd ook het stellen van vragen. Die kunnen mensen nog meer het gevoel geven dat zij buitenspel staan. „Hun eigenwaarde verdwijnt als ze het antwoord niet weten. Sommigen gaan wat fantaseren, omdat het verlangen om deel te nemen zo groot is. Dat doen ze niet bewust. Ik beperk me tot open, neutrale vragen: niet in welk jaar of waar was dat? Het gaat helemaal niet om de feitjes, maar om beelden. Bij een oude foto beschrijf ik de kleding, de witte sokjes en plooirokken. Zo probeer ik aanknopingspunten te vinden om bij hun verhaal te komen.”

„Het belangrijkste is om bewust positieve herinneringen op te halen, zo voelen mensen zich toch nog gezien”, zegt Bruins. In de huiskamer van 'King Arthur' heeft de dementerende Jan geen zin om 'In een groen, groen knollenland' te zingen, maar hij veert op als een Friese doorloper wordt gepakt. „Wil jij hem even omdoen bij Arysha?”, vraagt Bruins. Met haar Iraakse wortels kent de verzorgster de Oudhollandse schaats niet. „Je hebt zweetvoeten”, grapt hij, als hij de ijzers onder haar Nikes plaatst. „Wil je een knoop of vlindertje?” Ook de bejaarde Catrien maakt een zwierende beweging, om Arysha voor te doen, hoe zij vroeger over het ijs gleeed. „Roekeloos mens, pas op hoor”, zegt Jan tegen haar. De stemming zit er goed in, er wordt gelachen.

Bruins vertelt hoe zij niet alleen ouderwetse voorwerpen en foto's gebruikt, maar ook fragmenten van het vroegere Polygoon Journaal of onderwerpen aansnijdt als hobby's en de oorlog. Zo vertelt Jan over zijn tijd in Nederlands-Indië. „Maar ik ga niet zwaar zitten wroeten.”

Ook familie stelt zij voor om thuis een moment te kiezen, bijvoorbeeld na het avondeten. „Dan kun je met een fotoboek een kwalitatief goed contact creëren.”

Op tafel staat een oud petroleumstel en een snijmolen voor de botten. Catrien, ook met geheugenproblemen, vertelt over het boerderijtje van haar ouders met bedstee. Over het wekken en in zout leggen in Keulse potten van groenten.

„Het petroleumstel stond onder het lage schuine rieten dak. Mijn moeder legde er soms een stuk krant op om het vuur omhoog te krijgen. Dat kun je je nu niet meer voorstellen, gezien het brandgevaar, maar er gebeurde nooit wat.”

Waanbeelden

Sommige dementerenden houden angstvallig vast aan 'spiekbriefjes'. „Een meneer heeft een volgeschreven velletje op zak. Namen, maar ook woorden als scootmobiel wil hij niet vergeten, omdat zijn vrouw net een nieuwe heeft. Zij zijn zo lief met elkaar.” Sommigen lijden aan waanbeelden, onder meer dat hun vrouw



Oefening met de Friese doorloper. Leidster Margo Bruins rechts op de foto.

niet meer terugkomt. „Dan is het van belang dat je heldere antwoorden geeft: zij is thuis, u wordt straks weer met het busje teruggebracht en u heeft de huissleutel om uw nek. Verder probeer je iemand af te leiden en te verleiden. Met een potje biljarten of iets anders.”

Buurvrouw

Met haar ervaring als oud-gastdocente van het Haagse Koninklijk Conservatorium en de Hoge School voor de Kunsten in Utrecht weet Bruins hoe zij de mensen kan prikkelen met haar expressieve talenten. „Oogcontact en gebarentaal zijn erg belangrijk. Dat lokt meer reactie uit dan veel woorden. Ik kijk iemand een tijdje in de ogen en wacht dan of er wat komt. Kan een tijdje duren.” Zij is ook stafleid bij de Soester democratische school De Ruimte, een privéschool met een vernieuwende vorm van onderwijs die uitgaat van de behoeften van de leerling. Bruins rolde in dit werk doordat zij acht jaar een buurvrouw met de ziekte van Alzheimer hielp. „Jo was een onderwijzeres die de liefde van haar leven liet lopen in een tijd dat je nog je baan moest opzeggen als je trouwde. Dat wilde ze per se niet.” Bruins moest haar buurvrouw - zonder kinderen - beloven dat ze er alles aan zou doen, dat Jo thuis zou kunnen blijven wonen ondanks haar geheugenverlies.



Jan vraagt 'knoop of vlindertje?' aan Arysha.

„Toen zij een heup brak, zat zij toch even in een verpleegtehuis. Ik ben naar de neef gestapt. Er is geregeld dat er weer een hypotheek op het huis kwam, waardoor de 24-uurs zorg kon worden betaald.

Ze eet me „A sto Zo

Dementerende wil nog steeds gezien worden



Epidemie van dementie in aantocht

Soest * Dementie is volksziekte nummer één, stelt het CBS. Het aantal mensen met de diagnose zal in 25 jaar verdubbelen, is de verwachting. Door de vergrijzing is het aantal patiënten sinds 1950 vervijfvoudigd naar nu 270.000 mensen, meldt Alzheimer Nederland. Eén op de drie vrouwen krijgt het en één op de zeven mannen. Driehonderdduizend mantelzorgers, die zelf gemiddeld 65 jaar zijn, begeleiden de thuiswonende patiënt. Het duurt zo'n veertien maanden voor de diagnose wordt gesteld. Dementie is de verzamelnaam van geheugenziekten, de meesten lijden aan de ziekte van Alzheimer.

FOTO'S CASPAR HUURDEMAN



Catrien geeft uitleg over de ouderwetse snijmolen van bonen aan begeleidster Gerda.

3. heeft nog anderhalf jaar lang 1 goede tijd gehad. Met hulp van er bureu."

andacht is een kostbare grond-f die we nodig hebben als mens, als ook de laatste keer bij de

sinterklaasviering. Vier mensen kregen bij King Arthur een eigen gedicht in handen, dat persoonlijk werd voorgedragen. Ze hadden niet door dat het wel telkens hetzelfde gedicht was."

Respect en gelijkwaardigheid heeft zij hoog in het vaandel staan. Lachend zegt ze: „Soms heb ik het gevoel dat ik ook dement word, zoals je tijdens een zwangerschap overal ineens dikke buiken ziet."

Bij het centrum wordt tussen de middag gekookt. „Kluts een ei, zeg ik, maar als ik merk dat ze het niet weten, leg ik mijn hand op die van hen om samen het ei tegen de rand van de schaal te tikken. Krak, roep

ik dan. Zo maken we samen een roerei." De sleutelformule is dat zij zo lang mogelijk actief zijn. „Dat past ook in deze tijd met veranderende zorg van het langer zelfstandig wonen."