

De dementerende mens: van visies op meer echt zijn wie je bent tot zoeken naar steun, troost en ontroering voor dementerenden en familie. *Coleta Platenkamp*

“Ondanks haar meer naar binnen gerichte en passieve gedrag is mijn moeder geen ander mens geworden. Ze is de vriendelijke, praktische, nuchtere en lieve vrouw gebleven die ze altijd al was.” Jan Boonⁱ (2014)

en

‘Het leek nog maar zo kort geleden dat we probleemloos overlegden of we op de bank of aan de tafel onze koffie zouden drinken. Moeiteloos gebruikten we een bank of tafel om daar een gezelligheidsmeubel van te maken. Nu de dagelijkse communicatie verbrokkelde, voelden we hoe eenzaam dat ons maakte. Merkwaardig genoeg tastte dit onze verbondenheid niet aan. Integendeel: ik voelde hoe saamhorigheid plaatsmaakte voor een minstens zo diepe lotsverbondenheid.’ Hanne van Herwerden (2014)ⁱⁱ

In Dagblad Trouw van 29 mei 2015 gaat columnist Bert Keizer in op de vraag: *‘Word je door dementie meer wie je echt bent?’* Hij eindigt het stuk met: *Dementie is een rotziekte. Laten we elkaar toch alsjeblijft niks wijsmaken. Kom op nou, we zijn hier met volwassenen onder elkaar.*

Als verpleeghuisarts, filosoof en familielid van dementerenden weet hij waar hij het over heeft; hij komt vele demente mensen tegen en denkt na over onderwerpen die te maken hebben met kijk op, bejegening en ‘zijn’ van dementerende mensen. In deze column levert hij -wat mij betreft terecht- commentaar op het al te rooskleurige beeld dat Suurmond op 26 mei in dezelfde krant beschreef. Suurmond ziet de ziekte dementie als *“een kans om meer te worden die je bent, met een glanzende ziel, verlost van alle hardnekkige denk- en gedragspatronen.”* Keizer stelt daarbij de vraag hoe het dan kan dat *‘duizenden familieleden kapot gaan bij de aanschouwing van deze gebroken mensen waarin de ziel volgens Suurmond eindelijk gaat glanzen?’* Gaat er troost uit van een dergelijke miskennis van ellende.

Ook Hans Stolpⁱⁱⁱ probeert in zijn recente boek een soort verheffing van het dementerende bestaan te leveren. Hij denkt dat dementie een zinvolle levensfase kan zijn waarin onverwerkte levenservaringen aan bod komen. Dit kan van grote invloed zijn op het leven na de dood en ons volgende aardse leven. Hij vindt dat het groter aantal dementerenden onder vrouwen te verklaren is doordat vrouwen meer onverwerkte levenservaringen hebben dan mannen.

Hoe het precies zit met de belevingswereld van dementerenden en hun ‘zijn’ in de latere fasen van dementie, lijken me vragen waar we niet zomaar uitkomen: momenteel kunnen vele dementerenden het ons zelf niet meer duidelijk maken, we weten er simpelweg te weinig van af. Dat ‘mijn zijn’ op 60-jarige leeftijd door de jaren heen niet hetzelfde is gebleven mag ik hopen. Dan heb ik nog wat gedaan met aanleg, mogelijkheden en ervaringen die me zijn aangereikt. Ze hebben me net zo hard gevormd: levenswijsheden en voortschrijdende inzichten moeten toch ergens vandaan komen. Dat er een basis is in aard, aanleg en karakter is vast zo, maar we zien ze ook graag terug in geliefden: in jong en oud. Als je heel veel verliest van wat je eerder in je leven hebt opgebouwd, is het dus écht de vraag of je meer wordt wie je bent. Of was al dat opbouwen dan eigenlijk voor niets?

In de weekend editie van dezelfde krant^{iv} staat een essay van Frits de Lange met de kop *Niemand weet wat voltooid leven is*. Hij licht de achtergronden toe van het zelfontplooiingsideaal dat in de zestiger jaren opkwam. Hij relateert dit ideaal door gebruik te maken van gedachten van de hoogbejaarde Duitse filosoof Odo Marquard die op 85-jarige leeftijd schrijft: *‘Mijn leven zal een fragment blijven. Het zal noch aan gene, noch aan deze zijde van de dood worden voltooid. Ik ben niet bezig het te voltooien, maar het is eenvoudig binnenkort aan zijn eind gekomen, niet bij zijn doel.’* Dat ideaal van zelfvoltooiing achterlaten maakt dat je kunt ontspannen, aldus de Lange, geen project hoeft af te maken en kunt leven ook volgens mysticus Eckhart’s idee, *‘van de ene in de andere dag ‘zonder waarom’*”. De Lange eindigt in zijn laatste alinea met een pleidooi om iets meer van deze onbeslisbaarheid in het filosofisch debat over voltooid leven te stoppen en citeert daarbij filosoof John D. Caputo; *‘We weten niet wie we zijn- en precies dat zijn we.’* Ik kan dat alleen maar onderschrijven.

Waar ik mee blijf zitten is de praktische vraag hoe dementerenden en hun naasten wél steun kunnen vinden bij elkaar vinden.

Want deze periode waarin zorg gegeven en ontvangen wordt is vaak ook pijnlijk, verdrietig en zwaar voor beide partijen. Er bestaat beiderzijds veel verdriet en er zijn nare gevoelens: tekort schieten, schaamte, wanhoop, eenzaamheid. Daar moeten we maatschappelijk en professioneel toch meer zorgsteun kunnen leveren. Dus moeten we het ook hebben over wat een dementievriendelijker samenleving inhoudt. Dan doen we beide partijen recht. Want Bert Keizer benadrukt terecht dat dementie geen fijne ziekte is. Maar deze ziekte hoort nog steeds wel bij de ouderdom: velen zullen/kunnen het krijgen. Dus moeten we zoeken naar wat dementerenden en geliefden raakt, steunt, troost geeft, wat ze bij elkaar vinden, en kijken waar we daadwerkelijk steun kunnen geven.

Hoe? Zoveel mensen zoveel zinnen: omgeving, persoon, cultuur en natuur, ze werken er allemaal op in. Wie dementerenden zelf vinden dat ze zijn, waar zij troost en steun uit putten haal ik uit ervaringsverhalen van dementerenden zelf en hun familieleden. En dan nóg blijft het gissen en zoeken naar wat klopt en niet klopt: in de laatste fasen van dementie zijn de dementerenden zelf niet in staat goed te communiceren, en wij hebben nog geen echte adequate manieren gevonden om hen te begrijpen. We zijn er mee bezig. Er bestaan initiatieven om te communiceren en te ontspannen, onder andere via muziek, miMakker-“clowns”, Alzheimercafe’s. Er bestaan verschillende nieuwe leefvormen, kleinschalig wonen et. cetera. Op het internet is de dementieverhalenbank opgericht door Anne Mei The^v Er gebeurt al veel om onze samenleving een stuk dementievriendelijker maken^{vi}. Dat is hard nodig want naast deze vernieuwende initiatieven lees je nog steeds vaak over schrijnende tekorten aan begrip en steun.^{vii}

De ouderdom ‘komt met gebreken’, maakt ons fragieler, kwetsbaarder, vaak afhankelijk, hoe vief en kwiek ouderen daarnaast ook kunnen zijn. Vaak verzachten in deze levensfase ‘scherpe’ trekken. Maar niet altijd: net zo goed kan iemand verzuren, komen er ineens nare trekken boven. En als je toevallig een vorm van dementie krijgt waarbij je agressief wordt, heb je behoorlijk pech. Kwetsbaarheid en afhankelijkheid maakt sowieso dat meer patronen losgelaten moeten worden. En dus lees je ook bij familieleden van ouderen of dementerenden dat ze naar elkaar toe kunnen groeien en

meer oog kunnen krijgen voor elkaar, omdat ze van deze harnessen geen last meer hebben.

We kunnen veel leren van de ervaringen van dementerenden en hun geliefde, waaronder hun ervaringsverhalen in boekvorm. Daarmee ook over een dementievriendelijker samenleving, die ook daadwerkelijk een samenleving is. Deze verhalen leveren een veel genuanceerder beeld op dan het beeld dat ik vaak tegenkom bij denkers en schrijvers. Er zitten fraaie voorbeelden bij over wat kan ontroeren of verlichting bieden of werken, maar dat verschilt per persoon, per verhaal, per omgevingsmogelijkheden. Toch kunnen we kijken of we daaraan verkeersregels ‘kunnen’ ontleen die we gezamenlijk zien zitten, waarbinnen we een dementievriendelijker samenleving vorm geven en hopelijk duizend bloemen kunnen bloeien. Maar makkelijk zal het nooit worden. Naast de inspirerende en hoopvolle citaten waar ik mee startte staan bijvoorbeeld ook deze citaten van gepensioneerd huisarts Wouter Blokhuis^{viii} (2014):

‘We gaan zitten en na een paar minuten staat ze weer op. Soms zegt ze iets, soms ook niet. Ze loopt weg en ik zie haar niet meer terug. Ik ben weer vergeten. En alhoewel ik weet dat dat bij de ziekte hoort, doet het soms pijn, als ik haar ergens anders zie zitten, te midden van medepatiënten, met een duidelijk welbehagen op haar gezicht. Dat welbehagen kan ik haar niet meer geven. Dat is voorgoed voorbij. Het lijf ken ik goed genoeg, maar de geest is niet meer daar. Ik kan haar niet meer volgen en begrijpen. Als ze mij heeft gewist, zoals je een bestandje in de computer wist, dan sta ik op, en ga maar weer weg.’

‘Tweemaal per week bezoek ik haar. Vaak vraag ik mij nu af waarom ik dat doe. Herkennen doet Inge mij niet. Als ik een paar weken niet kwam omdat ik op reis was, maakte dat niets uit. Er was geen verandering in de toestand. Hooguit dat je een enkele keer denkt we hebben weer een stapje terug gedaan. Maar ook dat hoort bij het ziektebeeld: achteruitgang.’

ⁱ Jan Boon: ‘Portret van mijn moeder’ Uitgever Free Musketeers, Zoetermeer 2014. ISBN 9789048434114 www.freemusketeers.nl pag. 82.

ⁱⁱ)Hanne van Herwerden: ‘Zolang ik het kan’ Liefde, Mantelzorg, Vasculaire dementie. Uitgeverij Brave New Books, 2014 Zie ook: www.bravenewbooks.nl Pag. 86

ⁱⁱⁱ Hans Stolp: ‘De verborgen zin van dementie’ (Serie *Denken met je hart*) Uitgeverij Ankh Hermes, 2015. ISBN 9789020211467 Zie ook www.hansstolp.nl en www.ankhhermes.nl Pag.25, 61, 117

^{iv} Dagblad Trouw 29/30 mei 2015: bijlage letter en Geest pag. 16-19: Essay ‘Niemand weet wat voltooid leven is’ Frits de Lange.

^v www.dementieverhalenbank.nl

^{vi} Het Deltaplan dementievriendelijker samenleving is beleid van de overheid anno 2015 : <http://www.deltaplandementie.nl/het-plan/een-dementievriendelijke-samenleving> Tik je dementievriendelijke samenleving in bij google dan krijg je 5.580 resultaten, dementievriendelijke gemeente: 17.400 (op 30 mei 2015)

^{vii} <http://www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=AANDOENING&term=Dementie>

^{viii} Wouter B. Blokhuis: ‘De Alzheimer papers’ Uitgeverij Boekscout, Soest 2014. ISBN 9789402211221 Zie ook www.boekscout.nl pag.124 en pag.197