

Dementie in studiekringen

Gedachtewisseling met moeilijke vragen en pijnlijke antwoorden

Door Evert Kooij

Hoe ga je als studiekring om met deelnemers die tekenen van dementie vertonen? En hoe handel je als de aanwezigheid van dementerende studiegenoten ontwrichtend werkt op de kringbijeenkomsten? Op de vijf regiodagen die het Platform Studiekringen 50plus dit jaar houdt gaat het in het middagdeel om deze vragen; een workshopachtig gesprek onder leiding van twee sprekers/trainers van Alzheimer Nederland.



Foto HighwayStarz

Op de regioday eind oktober in Alkmaar krijgen de ongeveer twintig aanwezigen een meerkeuzevraag voorgelegd. Hoeveel mensen in Nederland hebben dementie: 15.000, 290.000 of meer dan een half miljoen? Het juiste antwoord is 290.000. Eén op de vijf mensen krijgt de ziekte. Bij vrouwen is dat zelfs één op

de drie (waarbij aangetekend moet worden vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen waardoor ze meer kans krijgen deze ouderdomsziekte te krijgen).

De twee andere keuzemogelijkheden in de multiplechoicevraag zijn niet zomaar gekozen. De eerste (15.000) is het aantal 65-minners met dementie. En de optie 'meer dan een half miljoen' is het aantal dementerenden in 2040. Een tweede meerkeuzevraag gaat over het aantal mantelzorgers voor dementerenden. Het zijn er 800.000, van wie de helft is overbelast.

Verdwaalde fietser

Caroline Lubach en Sjef van Bommel zijn de trainers deze middag. Ze laten een filmpje zien van een fietser die de weg kwijt is. Omstanders weten niet wat ze moeten doen en lopen door. Het voorbeeld lijkt ver weg van de studiekringen, maar het ongemak in dit voorbeeld is metaforisch zijn voor elke situatie met dementerenden.

Wat hadden de omstanders van de verdwaalde fietser volgens de trainers kunnen doen? Op het scherm verschijnt GOED, met de g van Geruststellen (en de betrokkene kalmerend toespreken), de o van Oogcontact maken om te zien of jouw woorden wel aankomen en de e van Eén vraag tegelijk stellen (en duidelijk spreken) om de verwarring niet nog groter te maken. De d ten slotte van Dank u wel. “Omdat dat een goed gevoel geeft”, zegt Lubach.

Eerste vraag bij verdachte signalen is hoe je er achter komt of de persoon deze ziekte heeft. Mogelijk weet die zelf niet eens wat er aan de hand is. Dementie komt niet uit de lucht vallen, aan de diagnose gaat vaak een lang traject vooraf waarin verschijnselen als verwarring en vergeetachtigheid aanvankelijk niet opvallen.

Naambordjes op tafel

Een signaal van dementie in studiekringen is dat iemand geregeld te laat komt of vergeet dat er een kringbijeenkomst is. Een van de aanwezigen vertelt dat in haar kring een deelnemer steeds met allerlei excuses kwam om maar geen presentatie te hoeven houden. Achteraf een aanwijzing dat het mis was. Vanaf dat moment zetten alle kringleden weer een naambordje op tafel.

De omgeving wordt vaak op het verkeerde been worden gezet doordat dementerenden de ziekte ontkennen. Ook komt het voor dat traag reageren, druk zijn, vergeetachtigheid en andere verschijnselen ten onrechte worden verklaard door een burn out of andere ongemakken die vast wel weer over gaan. Kom er dan maar eens achter of er sprake is van dementie en in welke fase de ziekte zich bevindt.

Bovendien is de ene dementerende de andere niet. In globaal de helft van de gevallen betreft het de ziekte van alzheimer, maar er zijn wel vijftig tot tachtig vormen van dementie. Daarbij is geen persoon gelijk en pakt welke vorm van dementie dan ook op iedereen anders uit.

Niet bagatelliseren

Eén van deelnemers aan de regiodag vertelt dat ze wel eens vergeetachtig is en dat in haar kring heeft laten weten. Ze zei dat ze in toenemende mate moeilijk op woorden kan komen. “Ik merk dat ik langzaam achteruit ga en daar heb ik aandacht voor gevraagd.”

Wat je in die gevallen vooral niet moet doen is hem of haar ‘geruststellen’ door te zeggen dat jezelf ook wel eens vergeetachtig bent, zegt Van Bommel. “Dan bagatelliseer je het probleem en neem je de betrokkene niet serieus.”

Maar dat is in dit voorbeeld niet gebeurd, althans niet in eerste instantie. De kring sprak uit rekening te houden met de vergeetachtigheid van de deelnemster. “Maar”, zegt ze, “nu zijn we een jaar verder en is iedereen het weer vergeten”. Een deelnemer van dezelfde kring die ook aanwezig is reageert: “Dat komt omdat je zo goed meedraait”.

Het voorbeeld illustreert dat misverstanden en onbegrip over dementie niet ver weg zijn en dat verdachte signalen om aandacht vragen. In de meeste gevallen begint de dementerende niet zelf over de (beginnende) ziekte. Dan kan er een moment komen waarop het gewenst is dat de omgeving met de betrokkene in gesprek gaat. “Houd het bij zeggen wat je waarneemt”, zegt Van Bommel. Zoals de vaststelling van het te laat komen. “Vraag of er iets aan scheelt. En als het vaker voorkomt dat iemand te laat is of helemaal niet komt, vraag dan of hij of zij opgehaald wil worden.”

Verbeteren is valkuil

In alle situaties geldt dat geduld altijd gewenst is. En beweeg met hem of haar mee, ga er niet tegenin of verbeteren. Maar dat is wel een valkuil, zegt trainster Lubach uit eigen ervaring. Haar dementerende vader zei eens dat hij in Rome is geweest. “Dat was niet waar en dat zei ik ook, maar dat had ik niet moeten doen. Je schiet er niets mee op. Trouwens, dementerenden weten soms zelf ook wel dat hun verhaal niet klopt.”

Met geduld en meebewegen kun je in studiekringen niet altijd voorkomen dat het niet meer gaat. Als de betrokkene zelf al niet is afgehaakt, hoe maak je dan duidelijk dat het onvermijdelijk is om afscheid van elkaar te nemen? Het is de moeilijkste vraag van de middag omdat het antwoord onbevredigend is: er zit niets anders op dan een gesprek aangaan waar iedereen tegen op zal zien.

Trainers van Alzheimer Nederland komen op verzoek ook bij afzonderlijke studiekringen langs. Kringen die hier belangstelling voor hebben kunnen dat laten weten via info@studiekringen50plus.nl.