

INTERVIEW JURGEN CLAASSEN

Je demente vader is je niet vergeten, ook al herkent hij je niet

Geriatr Jrgen Claassen schreef een handleiding voor de omgang met dementiepatiënten.

Margreet Vermeulen 30 juli 2018, 16:19

‘Leuke vakantie gehad?’, vraagt de dokter. ‘Ja’, zegt de man. ‘Vertel jij maar waar we waren Loes.’ Geschrokken kijkt Loes naar de dokter. O shit, denkt ze, dat zou ik natuurlijk moeten weten. Maar ze heeft geen idee. Stress en ongemak vullen de spreekkamer. Geriater en onderzoeker Jrgen Claassen maakt het dagelijks mee: partners van demente patiënten die het geheugen van hun vrouw of man proberen te testen. ‘Niet doen’, zegt Claassen. ‘Er komen alleen maar frustraties en ruzies van. Want het hersengebied dat nieuwe informatie opslaat is stuk. Kapot. Voorgoed. Dat ga je niet meer repareren met wat trucjes.’

Gemiddeld krijgen elk uur vijf Nederlanders dementie. De officiële diagnose volgt gemiddeld ruim een jaar later. Wat kun je doen als het om je partner, broer of moeder gaat? Claassen, verbonden aan de geheugenpoli van het Radboud UMC, schreef er een praktisch boek over. Daarin staat alles wat hij zijn patiënten en hun familie en vrienden graag zou willen vertellen, maar waarvoor tijdens het spreekuur geen tijd is. Een van zijn belangrijkste adviezen is: ga je demente partner of moeder niet telkens overhoren als een schoolkind. Vertel gewoon zélf dat jullie in Frankrijk waren en wat je daar gedaan hebt. Met een beetje geluk haalt dat bij de partner herinneringen naar boven en prettige emoties.’

‘Het overhoren is goed bedoeld. Mensen denken over het brein: *use it, or lose it*. Maar hersenonderdelen die kapot zijn, kun je niet trainen. Als je de

patiënt elke keer met zijn onvermogen confronteert, raakt hij gefrustreerd en geïrriteerd. Dus stop met vragen: wie komt er straks ook alweer op bezoek? Zeg liever: ‘Ik ga vast even koffiezetten, want onze dochter komt zo.’ En daarna: ‘Ik ga de deur opendoen, want onze dochter is er.’

En wat als je vader je niet meer herkent?

‘Het helpt om te weten hoe dat komt. Mensen met dementie leven in het verleden, pakweg 30 jaar terug. Bij hun zoon denken ze niet aan een volwassen man, maar aan een schoolkind. Ze zijn je dus niet vergeten. Dat besef scheelt een hoop pijn en verdriet. En als je begint over iets wat je samen hebt meegemaakt, komen de herinneringen aan die tijd terug. En emoties die je samen kunt delen.’

Wat is de grootste klacht van partners in de spreekkamer?

‘Ik ben mijn maatje kwijt, is de meest gehoorde uitspraak. Het karakter van iemand met dementie verandert. Inhoudelijke gesprekken voeren wordt lastig. Het kan helpen om het verdriet daarover te delen. Het helpt hoe dan ook om te weten dat de achterdocht, de boosheid en het verlies van interesse van de patiënt geen bewust gedrag zijn. Het zijn manieren waarop de ziekte en de frustratie over de aandoening zich uiten. Dat is heel moeilijk te begrijpen. Als je partner nooit meer vraagt hoe het met jou gaat, voelt dat al gauw als desinteresse. Als het de omgeving lukt die knop om te zetten scheelt dat veel ellende, verdriet en energie.’

Veel mensen met dementie willen niks meer.

‘Apathie is hét kenmerk van dementie. En dat roept vaak meer irritatie op dan het geheugenverlies. Wat helpt is om wat directiever op te treden. Dus niet vragen: waar heb je zin in, want daar komt geen antwoord op. Gewoon zeggen: we gaan nu een stukje fietsen. We gaan nu een boodschap doen. Soms krijgen de partners het niet voor elkaar, maar wil de patiënt wel elke week een fietstocht maken met een goede vriend. Tegen een vriend zeg je

minder makkelijk nee tegen dan tegen een echtgenoot. En dan heeft de partner ook een middagje lucht.’

Demente mensen zijn vaak moe. Waarom mogen ze niet gewoon op de bank blijven zitten?

‘Dat is vooral geestelijke moeheid. Iedereen die dementie krijgt probeert op het oude niveau te blijven functioneren, waardoor de hersenen heel hard moeten werken. Die moeheid is geen signaal dat je lichaam niets meer kan. En met actief zijn bedoel ik niet jezelf in het zweet werken in de sportschool. Bij veel patiënten is het al heel wat als je voorkomt dat iemand de hele dag zit. Er zijn sterke aanwijzingen dat je de achteruitgang kunt vertragen met lichaamsbeweging. Als je motorisch actief blijft, heeft dat een gunstig effect op slaap en conditie. Dat geeft energie waardoor je langer wandelt, meer trappen loopt en ga zo maar door. Als dat lukt, heb je minder risico op dichtslibbende vaten, valpartijen en ziekenhuisopnamen. Ook raken de hersenen waarschijnlijk beter doorbloed.’

‘Een collega van mij heeft een patiënt die alleen ’s ochtends in de war is en dan in paniek haar dochter op het werk belt. Mevrouw kreeg een hometrainer op proef en sinds ze haar dag begint begint met een stukje fietsen, is die verwardheid in de ochtend weg. Het is casuïstiek, maar we zien het wel veel.’

Voor het project ‘Alzheimer fluisteren’ legt fotograaf Cigdem Yuksel mensen met dementie vast. Partners en kinderen zoeken naar nieuwe manieren om contact met ze te maken. [Bekijk hier de ontroerende fotoreeks.](#)

Hoe voorkom ik dat mijn partner of ouder ’s nachts gaat rondzwerven?

‘Naar buiten gaan, het daglicht in. Dat houdt de aanmaak van het slaaphormoon melatonine op peil en dat helpt enorm om het dag- en nachtritme in stand te houden. Bij dementie is er vaak schade aan het

slaap-waakcentrum in de hersenen waardoor het natuurlijke 24-uursritme verschuift naar een 26-uursritme. Als je dat niet corrigeert, schuif je langzaam op en gaan mensen overdag slapen en worden ze actief als het nacht is. Een beetje knikkebollen in een luie stoel in een schemerige kamer gaat niet helpen bij dementie.'

Specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer waarschuwt geregeld voor pillen (cholinesteraseremmers) die geen enkel effect hebben op gedrag en kwaliteit van leven. Heeft medicatie volgens u zin?

'Bij de een doet het niets, bij de ander iets. En dat iets is heel beperkt. In het gunstigste geval gaat de patiënt 1 punt vooruit op een geheugentest, waarbij je maximaal 30 punten kunt halen. Je kunt je afvragen hoe relevant dat is. Aandacht voor goede zorg zet veel, veel meer zoden aan de dijk. Als iemand slecht eet of de hele dag alleen zit dan bereik je met maaltijdservice en thuiszorg veel spectaculairdere resultaten dan met een pil. Sterker nog, bij zo'n patiënt zijn pillen niet eens aan de orde.'

Toch worden cholinesteraseremmers vaak voorgeschreven.

'Ze werken het beste bij mensen die Alzheimer hebben of die een beginnende of milde vorm van dementie hebben. Bij deze patiënten, mits ze geen hoog risico hebben op bijwerkingen, bespreken we de mogelijkheid om pillen te slikken. Ongeveer 70 procent van deze groep patiënten wil de medicijnen proberen. Wij houden dan een vinger aan de pols om te kijken of het wat doet. En zodra de patiënt achteruitgaat, adviseren wij met de medicatie te stoppen.'

Waarom zou je een diagnose dementie willen als er niks tegen te doen is?

'De ziekte kan niet worden tegengehouden. Maar je kunt wel van alles doen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Bovendien kun je met een diagnose tijdig zorg regelen. Wat we ook vaak zien is dat de vaststelling

dat het om dementie gaat een opluchting is omdat opeens duidelijk wordt waarom een partner opeens veel ruzie zoekt of alle interesse in zijn omgeving kwijtraakt.’

Kunnen mensen met dementie helemaal niets meer leren?

‘Niet via het normale geheugenproces. We zijn gewend om te leren door te doen en vervolgens te onthouden wat goed en wat fout ging. Dat werkt bij dementie niet meer. Als je een demente patiënt met een rollator wilt leren lopen moet je dus ook geen instructie geven, maar het voordoen. Steeds goed voordoen en dan slijt de routine erin. Maar dat lukt niet altijd. Ik heb een patiënte die dagelijks in paniek raakte, omdat ze haar man kwijt was. Ze was vergeten dat hij niet meer leefde. Haar oplossing was om een briefje bij de trap op te hangen dat haar man was overleden, ze had de gewoonte hem boven te gaan zoeken. Zo voorkwam ze de paniek en het eindeloze zoeken.’

U bent terughoudend met MRI-scans en het afnemen van hersenvocht om de diagnose dementie te stellen. Andere experts, zoals Philip Scheltens van de geheugenpoli van het VU Medisch Centrum, juichen juist toe dat dit steeds vaker gebeurt, zowel bij jonge als oudere patiënten.

‘Wat de meeste zekerheid biedt, is om goed door te vragen – om te ontdekken of er niet iets anders speelt. Denk aan een depressie, rouw, alcohol, een tumor of een partner die er teveel bovenop zit. Als iemand 85 jaar is, al een paar jaar geheugenproblemen heeft en op een geheugentest duidelijk stoornissen vertoont, dan is de kans dat het om dementie gaat ongeveer 90 procent. Een MRI-scan voegt daar heel weinig aan toe. Zeker omdat een scan van ouderen nooit een normaal beeld laat zien: op die leeftijd is er altijd wel wat vaatschade of zijn er hersendelen gekrompen. Hersenvocht afnemen doen we nog maar een paar keer per jaar. Je kunt er voorspellingen mee doen als: u hebt 70 procent kans dat u dementie gaat

ontwikkelen. Dat is leuk voor de wetenschap, maar je wilt niet drie op de tien patiënten een verkeerde diagnose geven.’

U geeft tips hoe het ziekteproces te vertragen. Als ik dementie krijg, wil ik het proces misschien liever versnellen.

‘In de beginfase van dementie is de kwaliteit van leven voor veel mensen nog goed. Je kunt thuis blijven wonen, herkent familie en vrienden nog en kan plezier beleven aan een vakantie of een etentje. Die fase wil je zo lang mogelijk behouden. De fase daarna, wanneer de dementie toeneemt en er allerlei problemen bijkomen, zoals veranderingen in het gedrag en onveilige situaties, wil je zeker niet rekken.’

Wat kun je doen aan dementie? De effecten van medicatie, leefstijl, voeding en geheugentraining

Jurgen Claassen, Roy Kessels, Petra Spies

Lannoo Campus

Euro 19,95

AGRESSIE EN DEMENTIE

Hoe om te gaan met agressie? Voorkom dat de persoon met dementie gefrustreerd raakt doordat er teveel eisen aan hem of haar gesteld worden. Vermijd discussies en neem de tijd. Zorg voor een vaste, rustige structuur van de dag. Blijf zelf rustig. Probeer af te leiden, bijvoorbeeld door wat drinken aan te bieden. Pak de patiënt niet vast als hij boos is. Bedenk: de agressie duurt doorgaans kort. Dementie is overigens geen ziekte, het is een syndroom oftewel een verzameling van symptomen waarvoor geen oorzaak bekend is. Belangrijkste kenmerk is dat de hersenen minder goed informatie kunnen verwerken. De meest voorkomende vorm van dementie is de Ziekte van Alzheimer. Ook vasculaire dementie, waarbij delen van de hersenen afsterven omdat de bloedtoevoer naar de hersenen verstoord is, komt veel voor.