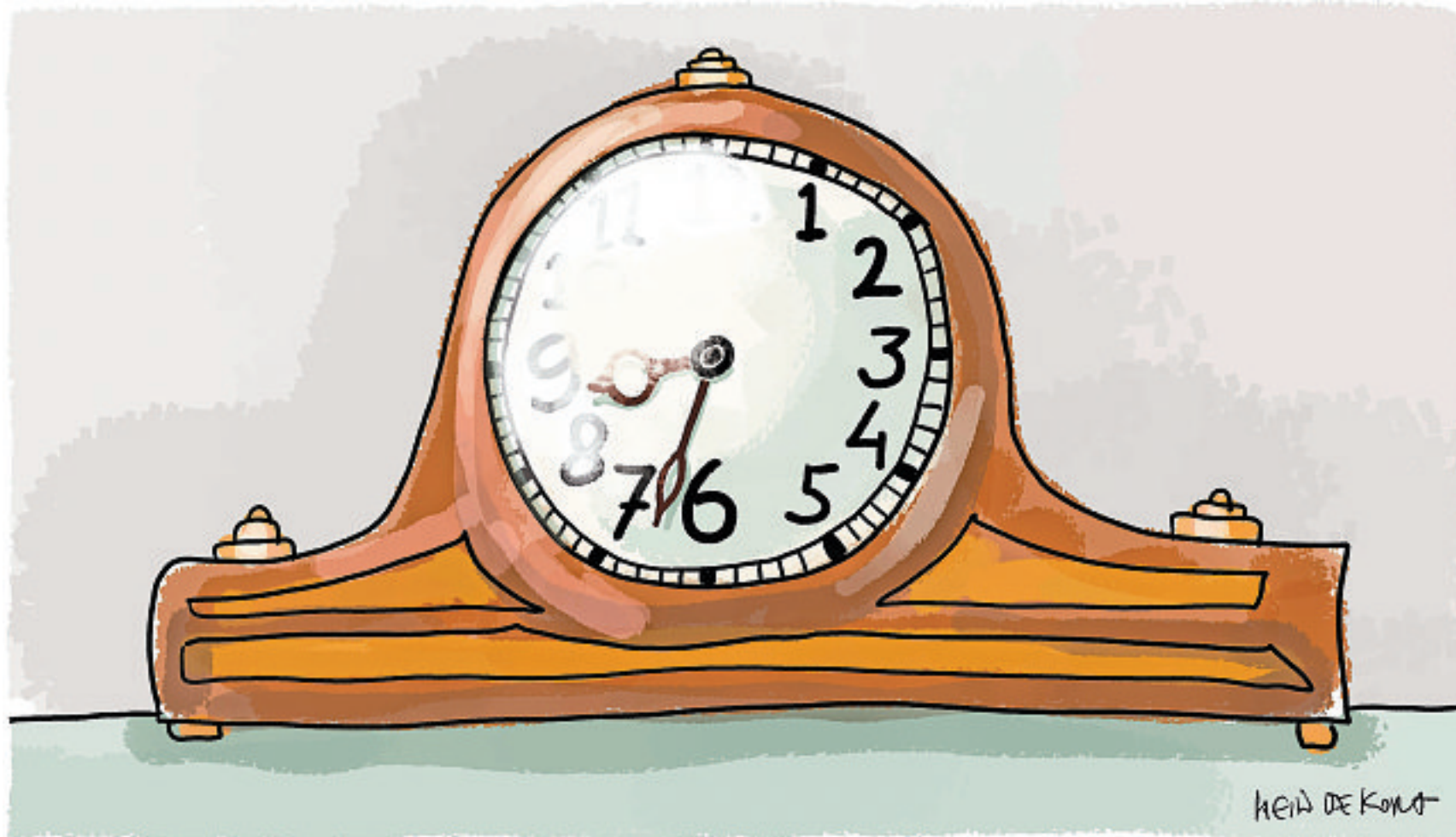


Dementie raakt iedereen. Juiste informatie over deze ziekte is essentieel voor mantelzorgers



ILLUSTRATIE: HEIN DE KORT VOOR HET FINANCIËELE DAGBLAD



Pauline Meurs is hoogleraar bestuur van de gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam. Reageer via expert@fd.nl



Spreek alsjeblieft niet van 'dementerenden'. We zullen toch ook nooit spreken over verkankerende mensen. De persoon met dementie heeft een ziekte, personifieer hem of haar niet met die ziekte. Deze hartenkreet komt uit het zeer leeswaardige boek *Onder dementieprofessoren*, een bundel van 44 interviews met hoogleraren dementie, door hoogleraar Robbert Huijsman. De taal en framing van dementie als een slopende en ontluisterende ziekte die alleen maar ontmenselijkt, is te simplistisch en werkt stigmatiserend. In het boek wordt een lans gebroken voor het bestrijden van dit stigma en wordt de tegenbeweging gesteund die stelt dat het verplegen en verzorgen van mensen die lijden aan dementie met respect voor de persoon moet plaatsvinden en steun moet bieden aan de mantelzorgers.

Hoelang kan de geliefde met dementie nog thuis wonen als de zorgbehoefte snel toeneemt?

De dementieprofessoren verdienen een groot compliment. Het boek biedt een keur aan informatie over de ziekte, over de organisatie van de zorg, en over het onderzoek naar de oorzaken en behandeling van dementie. Hier een kleine selectie uit het boek.

Wat is eigenlijk dementie? We lezen de volgende beschrijving: 'Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen kapotgaan, waardoor de hersenen steeds minder goed in staat zijn informatie te verwerken. Dit leidt tot gedragsveranderingen en een achteruitgang in verschillende hersenfuncties, waaronder het geheugen, de mogelijkheid tot abstract denken, initiatief nemen, taal, stemming en karakter. Dat heeft allerlei belemmeringen in het (onafhankelijk) functioneren in het dagelijks leven tot gevolg.'

VERSCHILLENDE VORMEN

Dementie is in feite een verzamelnaam voor meer dan vijftig hersenziekten, waarover we wel steeds méér weten maar nog niet zo veel begrijpen, zo stelt Huijsman. Het dementiesyndroom als geheel van hersenziekten wordt veroorzaakt door een samenloop van vele factoren. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Andere vormen van dementie zijn onder andere vasculaire dementie en parkinsondementie. Daarnaast kan dementie optreden bij tientallen andere ziekten.

Het verloop van de ziekte is heel verschillend. Bij velen ontwikkelt de dementie zich geleidelijk, soms gaat het snel en soms is er sprake van een grillig beeld. Deze grote variëteit en dus on-

voorspelbaarheid heeft gevolgen voor de omgang met dementie. De ziekte-duur kan enorm verschillen, net zoals de ziektelast en de behoefte aan zorg en ondersteuning tijdens de verschillende stadia. Meer in het bijzonder is dit een groot thema voor de mantelzorgers: wat kunnen zij verwachten, hoe zwaar wordt de zorg, is die vol te houden?

VERLIES IDENTITEIT

Deze vragen klemmen des te meer als we ons realiseren dat dementie niet 'alleen een neurologisch syndroom is, maar ook een existentieel syndroom: het raakt aan de zin van het bestaan' aldus een van de professoren in het boek. Vaak is een verandering van gedrag het eerste dat gezien en ervaren wordt bij mensen met dementie. Dat begint klein en is nog goed te doen voor de persoon zelf en de omgeving. Maar er komt een moment dat de geliefde partner, vader of moeder er nog wel is, maar eigenlijk ook niet meer. De identiteit van de geliefde breekt stukje bij beetje af. Voor mantelzorgers is dit misschien wel de zwaarste last.

Dan komt de vraag: hoelang kan een dierbare die nu patiënt is nog thuis wonen als behalve de karakterverandering ook de zorgbehoefte toeneemt? De beperkingen die dementie met zich meebrengen, hebben grote invloed op het dagelijks leven van de persoon en van de mantelzorgers. Het moeten beslissen om je geliefde niet meer thuis te verzorgen maar naar het verpleeghuis te brengen, wordt vaak als een onmenselijke beslissing ervaren. Schuld, schaamte, loyaliteit, maar ook uitputting en opluchting — alles speelt mee.

Mantelzorgers nemen deze besliss-

ing in eigen kring. Maar in veel gevallen is die beslissing niet aan de orde, zo blijkt uit de cijfers.

In totaal telt Nederland naar schatting 305.000 mensen met dementie (cijfer uit 2017). Daarvan woont 73% thuis. En dit zijn schattingen, exacte cijfers zijn er niet. En nog een onthutsend cijfer: bij 24.000 mensen onder de 65 jaar komt dementie voor, dat is twee keer zo veel als tot nu toe werd aangenomen. Het is dan ook niet alleen een ziekte van ouderen, zoals weleens wordt gedacht. Op de werkvloer wordt dementie ook niet zo snel onderkend. Dan denkt men eerder dat iemand gebukt gaat onder een burn-out of een depressie, terwijl het eigenlijk al symptomen van dementie zijn. Hier ligt dus veel werk voor de bedrijfsartsen, om de signalen van mogelijke dementie vroegtijdig op te sporen.

Het voorkomen van dementie is voorsnog niet mogelijk. Daarover is het boek duidelijk. Wel zijn er steeds meer aanwijzingen dat leefstijlinterventies het proces van hersengeneratie kunnen uitstellen. Een belangrijke onderzoekslijn betreft de 'cognitieve reserve'. Deze reserve wordt gedurende het leven opgebouwd, door scholing, ontspanningsactiviteiten, levenservaringen, actieve beweging en een goed sociaal netwerk. De opgebouwde cognitieve reserve kan later beschermen tegen verval en de kwaliteit van leven verhogen. De vraag is natuurlijk hoe men deze opgebouwde reserves kan ontsluiten.

Iedereen die dit stuk leest, kent wel een persoon die te maken heeft met dementie, in de familie, de vriendenkring of op het werk. Het boek *Onder dementieprofessoren* is dan ook een aanrader.