

Blijf lachen...

...en nog negen tips voor partners, kinderen of vrienden van dementerende ouderen.

OLIVIA AMES HOBLITZELLE WAS 58 JAAR, TOEN ZIJ

te horen kreeg dat haar man Harrison aan Alzheimer leed. Harrison, Hob voor intimi, was 72 jaar. Ineens moesten Olivia en Hob hun plannen voor een onbezorgde oude dag bijstellen. Het ziekteproces van haar man dat volgde, werd zwaar. Olivia is er, jaren na de dood van haar man, duidelijk over: Alzheimer is een van de ergste ziektes die er zijn. Ontmoedigend, langdradig, uitputtend en hartverscheurend is het.

Ze schreef een aangrijpend boek over het aftakelingsproces van haar man: *Onze laatste jaren van vreugde en verdriet*, dat binnenkort verschijnt. Het is ondanks alles een boek over liefde en levenskracht. Al in het begin van de ziekte besloten Hob en Olivia dat het geen zin had zich vast te klampen aan hun oude leven. De enige manier om met de laatste fase van Hobs leven om te gaan, is door die met aandacht en liefde tegemoet te treden.

Olivia geeft in haar boek een aantal tips voor partners, kinderen of vrienden van de dementerende. Hiervoor baseert zij zich onder meer op haar ervaring als psychotherapeut, onder meer als collega van Jon Kabat-Zinn, grondlegger van de mindfulnessstrainingen. | M.L.



- 1** **Accepteer de ziekte en de veranderingen die zij met zich meebrengt, hoe beangstigend dit ook kan zijn. Het helpt je om het verdriet beter te dragen.**
- 2** **Isoleer je niet, maar vraag steun aan familieleden, vrienden, dementiegerelateerde organisaties, geestelijk verzorgers of therapeuten.**
- 3** **Herinner je de positieve dingen in de relatie die je voorheen met de dementerende had. Die liefdevolle momenten vormen de draad die je met elkaar verbindt.**
- 4** **Verplaats je in degene die aan dementie lijdt. Stel je voor hoe verontrustend het moet zijn om zo veel te verliezen. Die openheid en mededogen verbindt je met elkaar.**
- 5** **Zoek een uitlaatklep om heftige emoties als frustratie, boosheid en verdriet te kunnen ventileren. Het helpt je om je gevoelens op een constructieve manier te kanaliseren.**
- 6** **Blijf lachen. Humor verlicht de moeilijke momenten.**
- 7** **Blijf de dementerende bij gesprekken betrekken en besef dat jij degene bent die de gesprekken zal moeten beginnen. Aanraken is daarbij een van de liefste manieren om iemand ergens bij te betrekken.**
- 8** **Pas je ritme aan aan dat van de dementerende. Dat levert voor allebei meer rust op.**
- 9** **Omdat dementiepatiënten voortdurend dingen kwijtraken, is het belangrijk om ze iedere keer gerust te stellen en te zeggen dat ze het goed doen.**
- 10** **Vertel leuke en positieve verhalen uit het verleden. Jij bent de schatbewaker van zijn of haar verleden geworden.**

Meer informatie: Onze laatste jaren van vreugde en verdriet: Mindful omgaan met Alzheimer, van Olivia Ames Hoblitzelle (Uitgeverij Ten Have)

en gedragingen die hij met zijn moeder associeert. Hij mist die gevoelens en heeft misschien behoefte aan die gevoelens. Misschien mist hij zijn moeder wel gewoon.

Door een onlangs in de *Proceedings of the National Academy of Sciences* gepubliceerd onderzoek wordt bevestigd dat dergelijke emoties blijven bestaan, ook als de herinnering eraan weg is. Patiënten met een ernstige vorm van geheugenverlies aan wie filmpjes werden getoond die verdrietig maakten, bleven verdrietig toen ze zich het filmpje al niet meer konden herinneren. Blij stemmende fragmenten hadden een overeenkomstig resultaat.

In *I'm Still Here* beschrijft Zeisel de vele vormen van herinnering – de regels van de omgeving, zintuiglijke, sociale, historische en andere normen – die blijven bestaan als de feitelijke en sequentiële herinneringen zijn verdwenen. 'Die soorten van herinnering zijn wel toegankelijk voor mensen met Alzheimer en hun partners', schrijft hij.

De discussie over de mate van bewustzijn waarover mensen met geheugenverlies beschikken, is nog lang niet afgesloten. Bignell betreurt het dat zwaar demente mensen niet mogen meebeslissen over hun eigen verzorging, ook niet als ze in staat zijn een mening te geven. 'Het is moeilijk te achterhalen of de persoon of de ziekte spreekt', geeft Bignell toe. 'Maar als je hen serieus neemt, kom je er wel achter wat hun behoeften zijn.'

Bignell heeft in 2001 met een groep vrijwilligers Springlevend opgezet om dit nieuwe zorgmodel te propageren. In 2005 is Hofwijck samengegaan met drie andere verpleeghuizen en werd Bignell manager welzijn van het hele netwerk, WWZ (Wonen, Welzijn, Zorg). In 2009 verliet hij WWZ na een fusie met een grotere organisatie. Nu is hij financieel adviseur, terwijl Springlevend zich voor tientallen verzorgingshuizen in Nederland inzet met workshops voor dementen en hun familie.

'Als mensen zich van meer bewust zijn dan we denken en kunnen inschatten wat ze nodig hebben, moeten we proberen daarop in te spelen', vindt Bignell. Het slechtste wat we kunnen doen, zegt hij, is alles toedekken. 'Het allerbelangrijkst bij dementie zijn respect en veiligheid, plus dat zij weten dat wij het weten.' ■

JESSICA WAPNER probeert te onthouden wat belangrijk is en al het andere te vergeten.