

Een recensie van 'Leven met dementie'



Persoonlijke ervaring en wetenschappelijke kennis

Frans Hoogeveen schreef een boek waarin hij zijn jarenlange ervaring met dementie toegankelijk maakt voor een breed publiek. Emeritus hoogleraar Heleen Dupuis vindt het een aanrader vanwege de mooie combinatie van theoretisch inzicht en praktische hulp.

door Heleen Dupuis

Sinds een jaar of vijftien groeit het aantal publicaties over dementie opvallend snel. Hoewel een groot deel van de bevolking over dementie nog steeds weinig meer weet te melden dan dat het vergeetachtige ouderen betreft, is in de psychogeriatric en psychogerontologie de kennis over het dementie-syndroom indrukwekkend toegenomen.

Dat was hard nodig, want zonder inzicht in deze ernstige en gecompliceerde ziekte is het niet mogelijk de ongeveer 250.000 mensen met dementie die Nederland nu telt, adequaat op te vangen en te ondersteunen. Dit geldt niet alleen voor de partner en voor familieleden en vrienden van dementerende ouderen, maar ook voor de hulpverleners in de thuiszorg en in de instellingen waar een aantal van deze ouderen uiteindelijk hun laatste levensperiode slijt.

Dementie roept vaak irritatie op, hoogstens enig mededogen. En dat terwijl de omvang van het drama dat iemand overkomt als hij slachtoffer wordt van deze ziekte, juist om het grootst mogelijke begrip vraagt en de grootst mogelijke toewijding.

Mooie combinatie

Het onlangs verschenen boek *Leven met dementie*, een nieuw deel in de fraaie serie 'Leven met...' van Bohn Stafleu Van Loghum, geeft een mooi overzicht van de huidige kennis over dementie. Auteur Frans Hoogeveen is gezondheidszorgpsycholoog en heeft al een lange carrière op het terrein van de psychogeriatric achter de rug. Hij is de opvolger als lector psy-

chogeriatric aan De Haagse Hogeschool van een andere grote voorvechter van een betere kijk op dementie, Bèrre Miesen. *Leven met dementie* is een bijna encyclopedisch boek geworden, met veel theoretische en praktische beschouwingen, in een mooie combinatie van persoonlijke ervaring en wetenschappelijke kennis. Zoals het voorwoord terecht zegt vervlecht het boek 'actuele kennis met een journalistieke benadering van de maatschappelijke vragen die de ziekte ons stelt'.

De onderwerpen die Hoogeveen behandelt zijn degene die je verwacht in een dergelijke publicatie. Zo is er een hoofdstuk over veroudering, waarin normale veroudering wordt afgezet tegen succesvolle en pathologische veroudering. Zeer instructief is het hoofdstuk 'Beginnende problemen'. Wat moet een mens doen als hij denkt dat hij dement wordt? Naar de huisarts, is kort en krachtig de boodschap van Hoogeveen.

Ik voeg daaraan toe dat het dan wel te hopen is dat die huisarts adequaat reageert op signalen van patiënten of hun partners dat er iets mis is in het brein. Want mensen met beginnende dementie kunnen meesters zijn in het ophouden van de schijn en kunnen omstanders volledig op het verkeerde been zetten, zeker als die op enige afstand staan, zoals dat ook bij de huisarts het geval is. Toch is het in het belang van alle betrokkenen om tijdig een juiste diagnose te hebben. Hoogeveen laat de testen zien waarvan de huisarts gebruik kan maken om een goede diagnose te stellen en geeft allerlei andere praktische informatie voor de lezer.

Het daarop volgende hoofdstuk gaat over dementie zelf: over de verschillende soorten die onderscheiden worden, over de symptomen en de stadia; verder komen hier kort andere ziekten ter sprake die vaak voorkomen bij ouderen. De conclusie van dit hoofdstuk luidt dat dementie van al deze ziekten waarschijnlijk de meest invaliderende is.

Er zijn psychologen die beweren dat dementiepatiënten over het algemeen niet lijden, maar Hoogeveen behoort niet tot deze categorie



Frans Hoogeveen (links) in gesprek met gasten in het Alzheimer Café Rijswijk.

Foto: Karen Vlieger

Veel praktische tips

Dit inzicht komt overigens uit het hele boek naar voren. Mocht iemand nog twijfelen aan de ernst van deze ziekte, dan helpt Hoogeveen hem uit de droom. Dit is het thema van het vijfde hoofdstuk: wat betekent dementie voor de betrokkene zelf? Hiernaar wetenschappelijk onderzoek doen is niet eenvoudig, misschien wel onmogelijk. Niet verwonderlijk daarom dat er onder deskundigen verschil van mening is over deze vraag. Er zijn psychologen die beweren dat dementiepatiënten over het algemeen niet lijden, maar Hoogeveen behoort, net als Bèrre Miesen, niet tot deze categorie. Zo schrijft hij in het vijfde hoofdstuk dat 'de kwaliteit van leven permanent onder druk staat' en dat 'voor iemand met dementie het vooruitzicht steeds verder af te takelen als ondraaglijk kan worden ervaren'. Best meevallen, zoals sommigen beweren, doet het zeker niet. Dementie is een ramp.

Na een hoofdstuk over de betekenis van dementie voor partner, kinderen of andere naaststaanden gaat Hoogeveen nader in op de omgang met mensen met dementie. Dit hoofdstuk

Je steeds opnieuw realiseren welke ingrijpende consequenties dementie heeft, is het begin van alle goede zorg voor de dementerende medemens

bevat veel praktische tips, waar je als 'leek' niet altijd zomaar op zou komen. In de resterende tachtig bladzijden van het boek bespreekt Hoogeveen de talrijke opties voor hulp bij dementie en het 'hoe' en 'wat' van deze mogelijkheden, inclusief opname in een verpleeghuis.

Enigszins hinderlijk

Al met al een boek dat ik kan aanbevelen omdat het zoveel verschillende dimensies van dementie beschrijft en vooral ook praktische hulp biedt voor degene die met de ziekte te maken krijgt, bij zichzelf of bij een geliefd en nabij persoon. Mijn enige kanttekening betreft het overvloedige gebruik van casuïstiek en citaten. Dit maakt het lezen aan de ene kant boeiend en verheldert het betoog, omdat deze elementen als toepasselijke praktijkillustraties van de theorie gebruikt worden. Anderzijds vond ik het soms ook enigszins hinderlijk. Op een gegeven moment wordt het gewoon te veel, niet alleen de confrontatie met al het leed, het onbegrip en de persoonlijke drama's, maar ook de enorme hoeveelheid details die nodig blijkt om een casus werkelijk illustratief te doen zijn. Voor degene die al vertrouwd is met dementie zijn deze uitweidingen ook niet zo nodig. Aan de andere kant: wie zich voor het eerst wil oriënteren op dit onderwerp, kan er juist weer veel inzicht uit halen. Overigens blijft de rode draad van het boek ondanks dit grote aantal voorbeelden goed gehandhaafd. De overvloed aan praktijkgevallen drukt de lezer in elk geval wel met zijn neus op de ernst van deze gruwelijke ziekte. En dat is een boodschap die wat mij betreft niet vaak genoeg herhaald kan worden. Of iemand nu in het privé-domein met dementie te maken krijgt, als beleidsmaker of als hulpverlener: je steeds opnieuw realiseren welke ingrijpende consequenties dementie heeft, is het begin van alle goede zorg voor de dementerende medemens.

Heleen Dupuis is emeritus hoogleraar medische ethiek.

Frans Hoogeveen (2009). *Leven met Dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 256 p., € 21,95.