

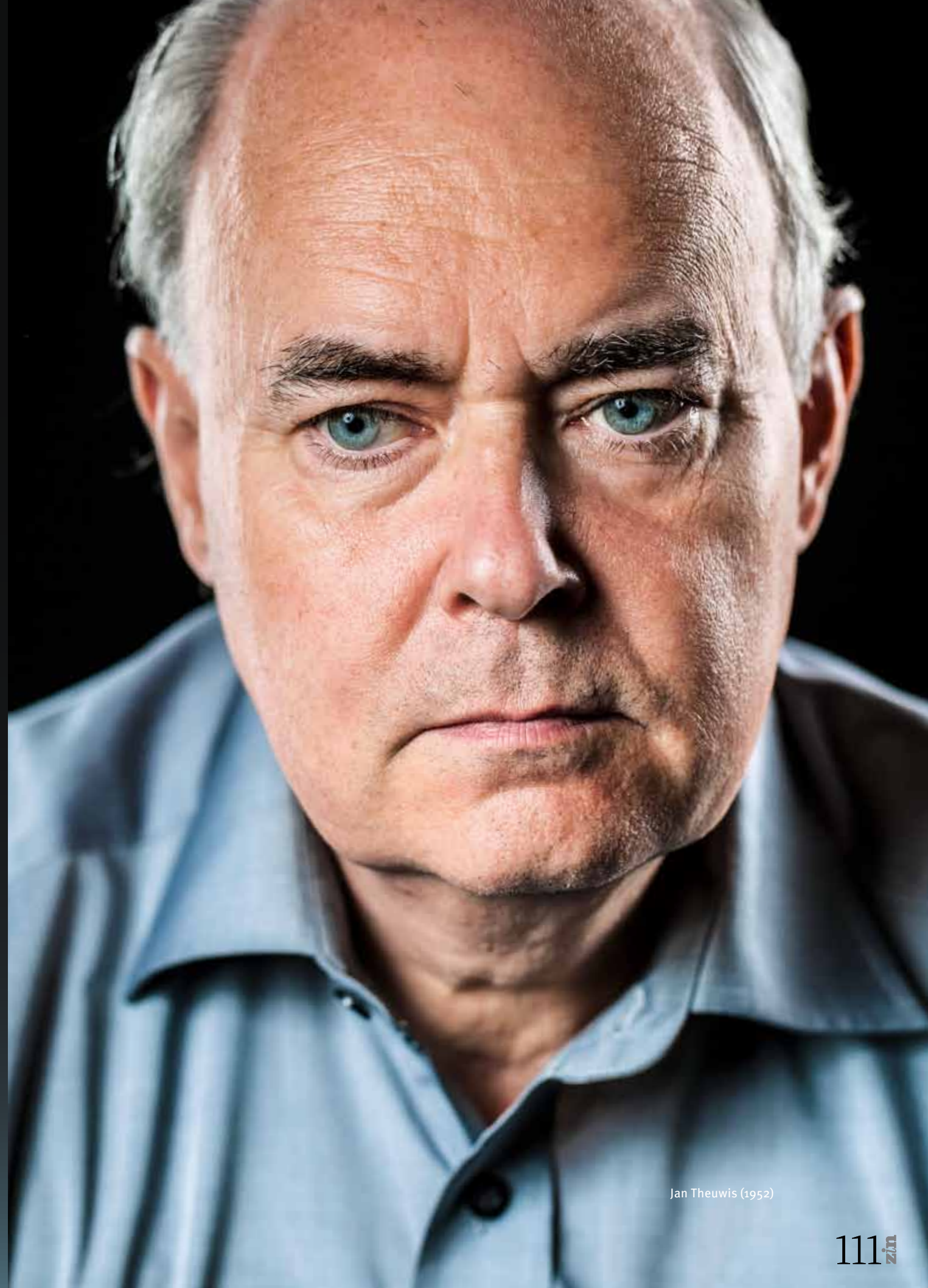
XXXX

# Nu a terug naar af

Het aantal Nederlanders met dementie neemt door de vergrijzing explosief toe. En steeds meer mensen krijgen al vóór hun 65ste Alzheimer. Dat zet hun leven én dat van hun partners onomkeerbaar op z'n kop. Over leven met dementie én de keiharde strijd ertegen.

TEKST: LISANNE VAN SADELHOFF.  
BEELD: JACQUELINE DE HAAS

*Als je jong dement wordt*



Jan Theuwis (1952)





Ton Bes:

'Soms raken woorden zoek in mijn hoofd en weet ik niet meer hoe ik ze terug moet vinden'



Aan de muur van Esnie (1959, *niet op de foto*) hangen foto's. Esnie met haar man, Esnie met haar dochters, Esnie in Indonesië. Maar als ze ernaar kijkt, herinnert ze zich niets. Ze is dement.

Haar dochter Susan Kasno (1978) houdt een blikje ice tea voor Esnies gezicht en stopt het rietje in haar mond. Met haar zusje Sabine (1982) is Susan op bezoek in Varsseveld, waar Esnie in een verpleeghuis zit. De zon schijnt, ze zitten op een terras. "Moeders, wil je wat eten? Ik heb cake gebakken." Geen reactie. Moeders kan al twee jaar niet meer echt praten. Het is brabbelen wat ze doet - maar wel een 'tevreden gebrabbel' volgens haar dochters. Vaak staart ze voor zich uit, zoals nu. Ze pulkt aan een servetje.

#### Jong en ongeneeslijk

Pas 47 jaar was Esnie toen bij haar Alzheimer werd geconstateerd. Stiekem sloop de ziekte erin, zonder dat iemand er erg in had. "Oh, mama, ben je weer wat vergeten? Je wordt oud!" zeiden haar dochters. Maar toen ze midden in de winter zonder jas het huis verliet, was daar het besef: hier klopt iets niet. Alzheimer, zei de arts. "We hebben thuis zitten janken." Ons land telt ongeveer 12.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar en uiteindelijk alles zullen vergeten, zoals Esnie. Zij worden 'jongdementerenden' genoemd en kampen vaak met een agressievere vorm van dementie dan dementerenden die de 65 zijn gepasseerd. De levensverwachting is gemiddeld acht jaar. De hersenziekte dementie, waarvan de vorm Alzheimer het meest voorkomt, is een syndroom waarbij de verwerking van informatie in de hersenen wordt verstoord, met als gevolg geheugen-, spraak-, en gedragsstoornissen en fysieke aftakeling.

Tegen dementie is geen medicijn. Er zijn remmers verkrijgbaar; die kunnen helpen in het beginstadium van de ziekte. Ook kunnen patiënten worden behandeld voor de nevensymptomen van dementie: hallucinaties, agressie, depressiviteit en gedragsstoornissen.

#### Grenzen weg

Een jaar na de diagnose ging Esnie steeds gekkere dingen doen. Sabine: "Ze maakte me eens wakker. Vaak kwam ze dan even bij me liggen, maar toen stond ze maar om het bed te dralen." Esnie had in haar broek geplast. "Ze beseftte dat er iets was misgegaan, maar ze had niet door wát." Terwijl ze dat vertelt, streeft Susan over de haren van haar moeder. "Door die hoofdsteun van de rolstoel raakt haar coupe door de war."

"Voor *Te Gek?!*, een Vlaamse organisatie die aandacht en fondsen genereert voor projecten in de psychiatrische zorg, ben ik deze zomer met een groep jongdementerenden de Mont Ventoux en de Alpe d'Huez op gefietst. Op de fiets is iedereen gelijk, de bergen zijn voor ons allemaal even steil, de zon is voor ons allemaal even heet. Het was een inspirerende en intense week die we samen beleefden. Een week om nooit te vergeten. 'Hij heeft de twinkeling terug in zijn ogen,' mailde de vrouw van een van de patiënten me een week later, 'Hij doet weer mee met het gezin.' Een ode aan de kwaliteit van het bestaan, ondanks alles."

Esnie is - of was - een kleine, sprankelende vrouw. Javaans-Surinaams, korte haren en donkere lippen. Op de foto's die in haar kamertje hangen, straalt ze. Ze lijkt een beetje op Ruth Jacott, zeggen haar dochters. Esnie was groot fan van de zangeres. Haar laatste uitje - "toen was ze al niet meer goed" - was naar Ruths optreden. Susan en Sabine lachen. "Ineens waren we haar kwijt. Ze was op het podium geklommen om te dansen." Door haar ziekte had ze geen grenzen meer. Sabine: "Liep ik met haar over straat, stootte ze een dikke man aan en wreef ze over zijn buik. 'Zooohooo,' zei ze dan." Susan en Sabine hebben zich nooit geschaamd voor hun moeder, wel schrokken ze elke keer als ze haar weer zagen. "Ze ging snel achteruit."

#### Net als Kuifje

Die snelle achteruitgang is kenmerkend voor jongdementerenden, zegt Philip Scheltens, directeur van het VUmc Alzheimercentrum in Amsterdam. Hij is dag en nacht, samen met tientallen andere onderzoekers en neurologen, op zoek naar De Oplissing voor de ziekte. 'Professor S.', zoals hij wel eens gekscherend door collega's wordt genoemd, draagt geen witte doktersjas, maar een keurig pak, inclusief stropdas. ▶



Hij schrijft artikelen, houdt over de hele wereld lezingen, vergadert met collega's in binnen- en buitenland, werft samen met Alzheimer Nederland fondsen voor de strijd tegen dementie, en begeleidt het onderzoek van 35 promovendi.

Hij zit ook achter het Deltaplan Dementie, waarmee geld moet worden ingezameld voor wetenschappelijk onderzoek en verbetering van de zorg. Volgens Scheltens staan we voor een 'nationale ramp.' In 2040 zouden er in Nederland een half miljoen Alzheimerpatiënten zijn, onder andere door vergrijzing en slechte leefgewoonten. "Ik ben een strijder tegen het mysterieuze Alzheimer, op zoek naar antwoorden," zegt hij in zijn werkkamer. Er hangen schilderijen van Kuifje. "Kuifje ging met een raket naar de maan toen dat nog nooit eerder was gedaan. Ik voel me als Kuifje: die wilde ook iets wat op dat moment nog niet mogelijk was."

#### Je 'eigen ik' verliezen

Eén van de oorzaken van dementie is het eiwit amyloïd, dat niet goed wordt afgebroken en een deel van het brein aantast. Had je Scheltens tien jaar geleden gevraagd naar de oplossing, dan was hij er heilig van overtuigd geweest dat het najagen van dat eiwit de enige manier was om dementie te genezen. "Nu weet ik: er zijn meerdere oorzaken waar we naar moeten kijken. Levensstijl, voeding, bloedvaten. We weten nog lang niet alles, daarom moeten we doorgaan. Ik geloof er nog steeds in."

Soms is Scheltens bang, zegt hij, als hij en zijn collega's moeten concluderen dat een medicijn toch niet werkt. "Straks zeggen ze: het is te moeilijk, jongens, we stoppen ermee. Maar gelukkig gebeurt dat nooit, de drive en het enthousiasme is groter dan ooit en de wetenschap dat iets niet werkt, is ook een opbrengst. Ja, natuurlijk baal je, maar ik zit niet te kniezen." Hij is even stil. Dan een glimlach: "It's all in the game." Alleen op woensdagen draagt Scheltens de witte doktersjas, want dan ziet hij patiënten. 600 mensen, vooral jongdementeren, komen er jaarlijks in het VUmc Alzheimercentrum. Op één dag krijgt een nieuwe patiënt alle scans, bloedonderzoeken en testgesprekken. Een week later is er vaak al een diagnose. Bij een derde van die mensen blijkt iets anders de symptomen te veroorzaken, twee derde hoort de diagnose 'dementie' en zal halfjaarlijks terugkomen. Die laatste groep ziet Scheltens aftakelen, hun 'eigen ik' verliezen. "Steeds moet ik weer zeggen: ik heb je niet kunnen redden. Ooit zal dat anders zijn." Gaat Scheltens dat nog meemaken? "Ik weet het niet."

#### Neuroloog Scheltens:

'Patiënten  
gaan terug  
naar hun  
echte karakter.  
Alle franje  
valt  
er vanaf'

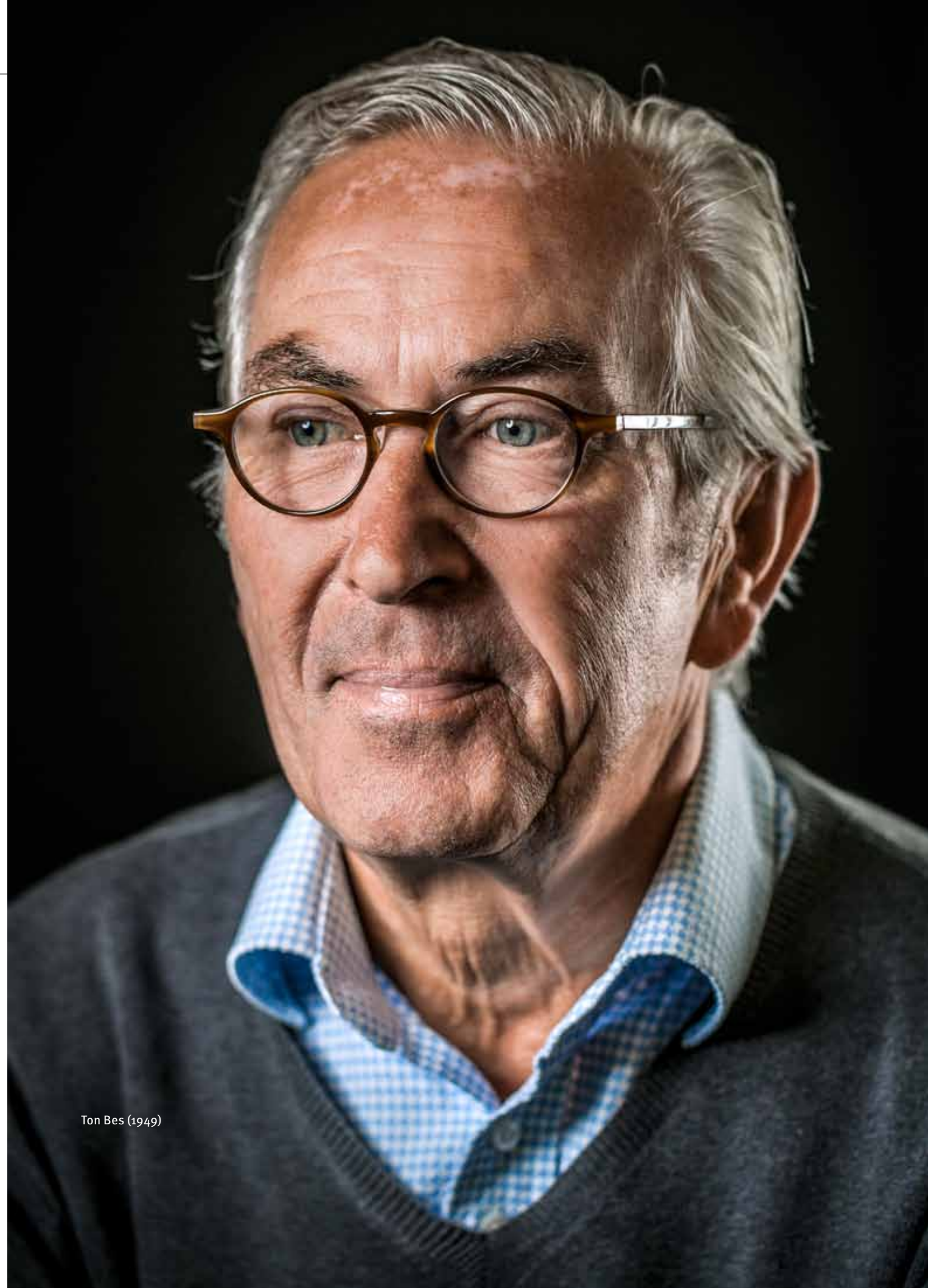
#### Verbloemen

Scheltens: "Het probleem bij jongdementeren is dat je het vaak niet ziet aan de buitenkant. De patiënten zien er goed uit, werken, hebben kinderen en weten het te verbloemen. Maar er komt veel op het bord van de mantelzorgers terecht. Als ik hier een echtpaar aan mijn bureau heb aan wie ik vraag hoe het gaat, komt het voor dat de patiënte zegt: 'Goed, goed, ik doe alles nog: strijken, wassen, poetsen, koken.' En dan zie je de echtgenoot de ogen naar de hemel richten en het hoofd schudden, zo van: nee hoor, ze doet helemaal niets meer."

Het echtpaar Mini en Ton Bes zat drie jaar geleden bij Scheltens in de spreekkamer, ze waren toen allebei rond de 60. Wat er door hen heen ging toen ze de diagnose hoorden? Ton (1949) weet het niet meer – "Die Alzheimer, hè." – maar Mini (1951) wel. "Je slikt en denkt even: jeetje, jeetje, jeetje. Maar het was een bevestiging van ons bange vermoeden."

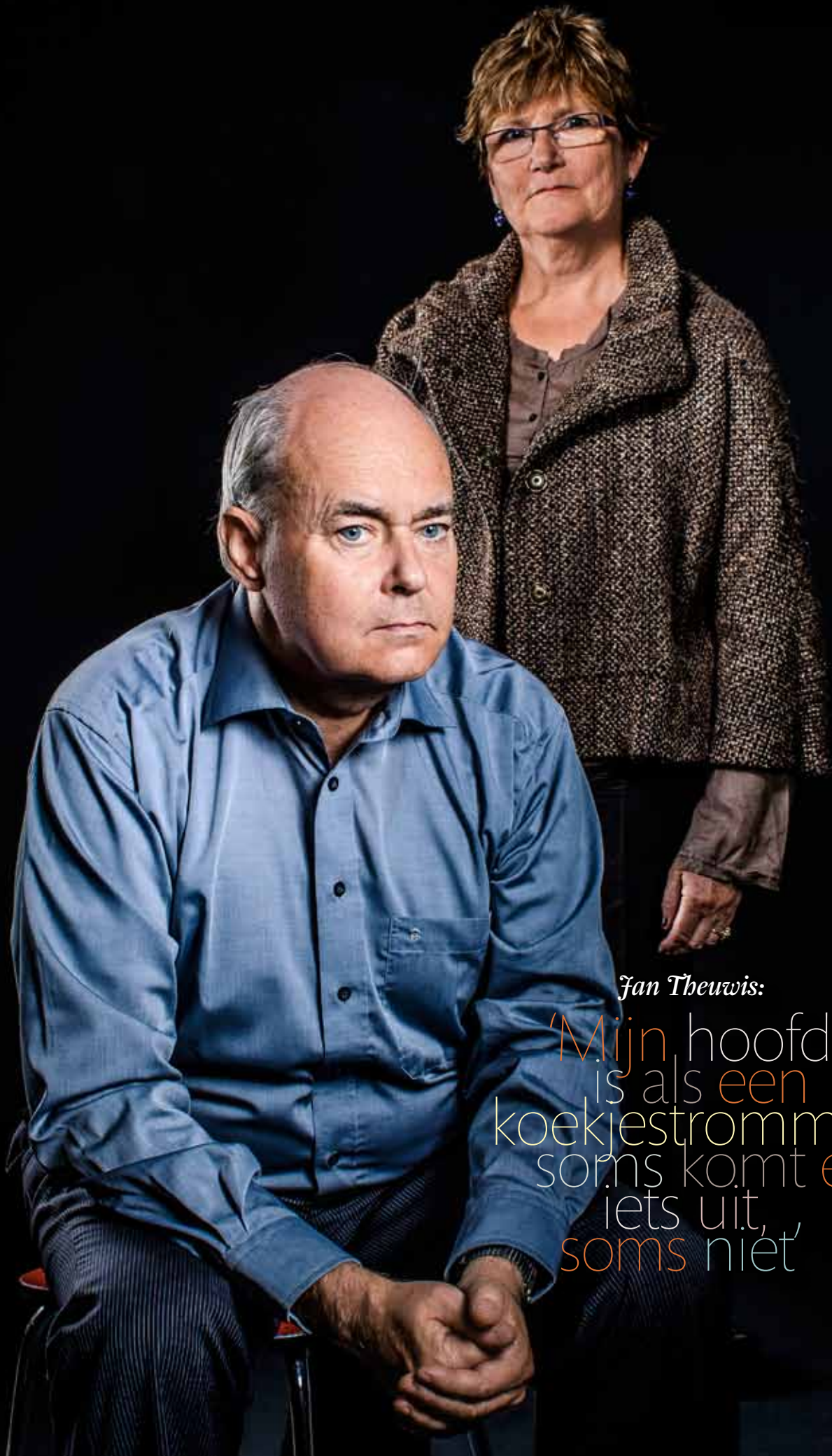
Mini en Ton zijn kunstverzamelaars en wonen in Boxtel, in een groot huis in het groen. Behalve dat Ton soms moeite heeft met praten, verraadt niets aan zijn uiterlijk dat er iets in zijn hoofd 'misgaat'. Hij oogt gezond, is goedlachs en voor zijn neus ligt een stapel Elseviers die hij aan het lezen was. Iedere ochtend gaat Ton wandelen. Van Mini moet hij zijn telefoon meenemen, voor het geval hij verdwaalt. "Het is één keer gebeurd. Ik liep rond en dacht ineens: verrek, ik weet niet meer hoe mijn straat heet. Zo gek." Ze lachen er maar om. Want ja, wat moet je anders? "Wij zijn nuchtere mensen."

Ton was vroeger een man van de verhalen. "Nu raken woorden zoek in mijn hoofd en ik weet niet meer hoe ik ze terug moet vinden." Tijdens het gesprek maakt Mini de zinnen van haar man af. Zij is zijn geheugen. "Vind je het gek? We zijn honderden jaren getrouwd," glimlacht Ton. Het echtpaar ►



Ton Bes (1949)





Jan Theuwis:

'Mijn hoofd is als een koekjestrommel: soms komt er iets uit, soms niet'

## DELTAPLAN DEMENTIE

Het Deltaplan Dementie is een initiatief van de overheid, de wetenschap en het bedrijfsleven, dat onderzoek naar een betere behandeling, genezing en het voorkomen van dementie wil stimuleren. Daarnaast zullen er websites voor professionals, patiënten en mantelzorgers worden ontwikkeld, zodat de uitwisseling van informatie verbetert. De overheid schenkt 32,5 miljoen euro aan het programma voor de eerste vier jaar, Alzheimer Nederland doneert de komende vier jaar 12,5 miljoen. Het Deltaplan heeft een looptijd van acht jaar.

heeft een goedlopend bedrijf, maar na de diagnose stopte Ton met werken. Ton: "Ik weet niet meer zo goed waarom." Mini: "Je vergat woorden, vooral tijdens telefoongesprekken. Je wilde niet dat mensen dachten: wat heb ik nu voor stotterende idioot aan de lijn?" Ton (weer lachend): "Oh, ja. Dat was het."

### Terug naar kind-zijn

Scheltens heeft in zijn carrière huwelijken van patiënten kapot zien gaan, maar ook sterker zien worden. "Ik zie het altijd tijdens zo'n slechtnieuws-gesprek. Ik deel de klap meteen uit, altijd met dezelfde woorden: 'We hebben niet zulk goed nieuws. Het is Alzheimer.' De manier waarop mensen dan reageren – kruipen ze naar elkaar toe of juist niet? – zegt mij of ik al moet beginnen over hulp bij de zorg."

Tijdens de halfjaarlijkse bezoeken van patiënten in zijn spreekkamer, leert Scheltens de patiënten kennen. Andersom wordt Scheltens voor de patiënt een onbekende. "Laatst was er een vrouw die me wilde kussen. Sommige mensen komen binnen en moeten dan gaan zitten – dat is al een probleem. Ze snappen niet meer dat een stoel een stoel is." Scheltens ziet het altijd weer gebeuren: mensen gaan terug naar hun kind-zijn, een 'complete staat van afhankelijkheid'. Ze dragen luiers, huilen veel en het wordt soms voor de partner onmogelijk met hen samen te leven. "Een man wilde alles printen dat hij op internet tegenkwam. Het hele huis hing vol." Of die demente man die elke dag om elf uur een harinkje wilde. "En dan ook echt precies om elf uur. Geen minuut later. Zijn vrouw werd er helemaal gek van."

### Andere echtgenoot

Ook de Belgische Karine Theuwis (1952) uit Houthalen zag haar man Jan (1952) veranderen. Ze kent een strenge Jan van vóór de dementie, en een gevoeliger Jan van na de diagnose. "Gevoelig vinden vrouwen charmant, toch?", zegt Jan. Drie jaar is hij dementerend. Het begon met vermoeidheid – ach, dat kwam vast door zijn baan als gynaecoloog. Maar hij verloor het overzicht, had geen besef van tijd. Jan moest zijn werk opgeven. Karine biedt hem nu de noodzakelijke structuur; ze zegt hem wanneer hij moet opstaan, eten, wandelen en slapen. Jan: "Maar ik blijf vechten. Als ik iets vergeten ben, probeer ik rust te vinden. Misschien komt het dan weer terug. Mijn hoofd is als een koekjestrommel: soms komt er iets uit, soms niet." Dementiepatiënten keren terug naar hoe ze eigenlijk zijn, stelt Scheltens. Zo zei Adelheid Roosen in de documentaire *Mam*, die ze over haar dementerende moeder maakte: "Ik zie mijn moeder niet verdwijnen, maar juist verschijnen." Scheltens: "Wie dement wordt, gaat terug naar zijn echte karakter; puurder, scherper, alle franje valt er vanaf. Dat kan negatief, maar soms ook positief uitpakken. Adelheid en haar moeder hadden nooit goed contact, maar hebben elkaar in de dementie gevonden."

### Moreel dilemma

Karine en Jan praten veel met elkaar. Ze zijn ook samen naar een arts gegaan voor informatie over euthanasie. Jan: "De vraag was: ga ik door tot het eind, of los ik van tevoren de rekening af?" Karine is er duidelijk in: als zij dement zou worden, zou ze euthanasie plegen "om niemand tot last te zijn". Jan stuitte op het bekende morele dilemma dat wie zelf het leven vroegtijdig wil verlaten, op dat moment nog wilsbekwaam moet zijn. Dus moet hij 'net iets eerder' gaan, op het moment dat hij 'nog goed is'. "Ik kan dat niet, ik wil een spontane dood." Karine staat achter hem. "Ik zal zijn keuze nooit beïnvloeden en zolang ik kan, help ik hem." Esnie – die inmiddels op het terras een plakje cake krijgt gevoerd door haar dochter – had het nooit over de toekomst. Soms zei ze: "Zet mij bij het grofvuil." Maar als haar dochters erover begonnen, maande ze hen tot stilte met een vinger tegen haar mond. "Ssst!" Ook Ton en Mini praten niet over de dag van morgen. Waarom zouden ze? Het komt zoals het komt, ze leven vandaag. Is dat moeilijk? Mini: "Vaak niet." Ton: "Het is vooral heel..." – een stilte. Ton bijt op zijn lip. "Nee", schudt hij. "Het komt niet." Hij wijst naar zijn hoofd. Daar ergens zit de zin verstopt die Ton zojuist nog wilde zeggen. De woorden zijn aanwezig, maar voor Ton onvindbaar. ■