Dementiewijs

de waarheid over dementie

Dementiewijs

de waarheid over dementie

Paul Jansen

Auteur: Paul L. Jansen Ph.D.
Coverontwerp: PJ
ISBN: 9789463422826
©2019 Paul L. Jansen

1) Inleiding ____ *7*

1.1 Dankwoord ____ 5

2) Wat dementie wel is ____ *6*

2.1 Volgens de huisartsen ____ 8

2.2 Wereldgezondheidsorganisatie ____ 10

2.3 Volgens de Belgen ____ 10

2.4 Neurocognitieve Stoornis ____ 11

2.5 Dementie als levensfase ____ 11

2.6 Verstandelijke beperking ____ 14

2.7 Wat jij beleeft ____ 14

2.8 Volgens Glen Campbell ____ 16

3) Wat dementie niet is ____ *18*

3.1 Iets dat je bent ____ 23

3.2 Je brein ____ 24

3.3 Dementie ≠ binair ____ 26

3.4 Alzheimer ____ 26

3.5 Ziekte ____ 29

3.6 Oud ____ 30

3.7 Seniel ____ 32

3.8 Kinds ____ 33

3.9 Dementie bestaat niet meer... ____ 34

3.10 Complete verwarring ____ 35

3.11 Dementie getallen ____ 38

3.12 Samenvattend ____ 43

4) Jij bent niet je brein ____ *45*

4.1 Extern geschreven programma's ____ 49

4.2 Natuur versus Opvoeding 52

4.3 Hoofdmensen 54

4.4 Emoties 56

4.5 Religie 58

4.6 Het geheugen 59

4.7 Geheugen Opslag 63

5) Jij bent meer dan je denkt *67*

5.1 Dualisme 71

5.2 Mind 71

5.3 Psyche 74

5.4 Persoonlijkheid 78

5.5 Hart 80

5.6 Perceptueel en Conceptueel 83

5.7 Darwin 84

5.8 Metafysica / God 86

5.9 Leven en Dood 90

6) De Mens is Ziel èn Lichaam *94*

6.1 Lichaam 97

6.1.1 Zintuigen 99

6.1.2 Dit is wel ons brein 106

6.1.3 Prikkels 107

6.1.4 Amygdalae (angstkernen) 109

6.1.5 Emoties 110

6.2 Ziel 110

6.2.1 Aandacht 111

6.2.2 Het zesde zintuig 114

6.2.3 Gevoel 115

6.2.4 Bewustzijn 116

6.3 (On)Balans 118

6.4 Mind-Body Medicine 121

6.5 Ook Wetenschap 122

6.6 Hiërarchie 123

6.7 De (juiste) hiërarchie van behoeften 125

6.8 DE QUADRUNE MENS™ 129

6.8.1 4 Brein niveaus 131

6.8.2 4 Ziel niveaus 133

6.8.3 Empathie 134

7) Stress ***136***

7.1 Gevolgen 140

8) Dementie preventie ***143***

8.1 Preventie versus Symptoombestrijding 148

8.2 Alzheimer 151

8.3 Praktisch 155

8.3.1 Mindfulness - Meditatie 158

8.3.2 Bewegen 163

8.3.3 Slapen 164

8.3.4 Voeding 164

8.3.5 Blauwe Zone 180

8.3.6 Harmonie, Balans 181

8.3.7 Hart Oefening 182

8.3.8 EQ 185

8.3.9 Overgave 186

8.3.10 Suiker 187

8.3.11 Wetenschappelijk 188

8.4 Onpraktisch 189

8.5 Samenvatting Preventie 190

9) Omgaan met dementie ***191***

9.1 Empathie 191

9.2 Compassie 192

9.2.1 Liefde 193

9.3 Validation 195

9.4 Dementievriendelijk 196

9.5 Omgaan met jouw verlies (rouw) 200

9.6 De Vijf Gedragsregels 204

9.7 Deltaplan Dementie 204

9.7.1 Deltaplan Dementie 2.0 207

9.8 Wereldwijde aanpak 216

9.9 Inspiratie 218

9.9.1 Muziek 219

9.9.2 Gebed om sereniteit 219

9.9.3 Franciscus' gebed 220

9.10 Mijn Top 10 221

10) Tips voor Omgaan met Dementie 222

10.1 Tip: Tijdreizen 222

10.2 Tip: De 10 Geboden 223

10.3 Tip: Langzamer levert veel op. 224

10.4 Tip: Geen 'leugentjes om bestwil'! 224

10.5 Tip: Lachen werkt dubbel positief 225

10.6 Tip: Vergeet het! 226

10.7 Tip: Positief werkt altijd beter 227

10.8 Tip: Respect 228

10.9 Tip: Jij bent ook Uniek 228

10.10 Tip: Rust Roest 229

10.11 Tip: Dementerenden 230

10.12 Tip: Eigen Regie 231

10.13 Tip: we zijn niet ons brein 232

10.14 Tip: Buiten beleven 233

10.15 Tip: Uit je hoofd 233

10.16 Tip: Blijf zelf realistisch 234

10.17 Tip: Geen Stempeltje Plakken 235

10.18 Tip: Zelf Kiezen 235

10.19 Tip: Wat nog wel kan ... 237

11) Zorg bij dementie ***238***

11.1 ≠ Stress 239

11.2 Belevingszorg 241

11.2.1 Qualia 243

11.2.2 ALLES is een metafoor 244

11.2.3 Creëer Geluksmomenten! 246

11.3 Omgevingszorg 246

11.3.1 Natuurlijk 253

11.3.2 Praktisch 256

11.3.3 Architectuur 258

11.4 Sociaal contact 259

11.5 Georganiseerde zorg 260

11.6 Thuis in Welzijn 262

11.7 Tao of care 263

11.8 Slaapgedrag 264

11.9 Compassie voor Zorg 265

11.10 Mantelzorg 267

11.11 Palliatieve zorg 268

11.12 Gezondheid 269

11.13 Welzijnsmatrix 271

11.14 Dementia Care Mapping 274

11.15 Kleinschaligheid 275

11.16 Leefstijlgeneeskunde 276

11.17 Dementietherapie 277

11.18 Beeld & Geluid 279

11.19 Purple Angel 280

12) Dementie en Mensenrechten ***281***

12.1 UMSD 283
12.1.1 Inleiding 283
12.1.2 Over deze Standaarden 284
12.1.3 I Aansprakelijkheid 285
12.1.4 II Aanvullende middelen voor het CPT 286
12.1.5 III Toepasbaarheid UMSD 287
12.1.6 V Psychogeriatrische instellingen 309
12.1.7 VI Documenteren en rapporteren van wanbehandeling 320
12.1.8 VII Strijd tegen straffeloosheid 321
12.1.9 Bijlage I: Universele rechten van de Mens 323
12.1.10 Bijlage II: Principles for Older Persons 330
12.1.11 Bijlage III: Bevordering Mensenrechten Ouderen 332

13) Puntjes op de i 343

13.1 Je kunt niet dood gaan aan dementie 343

13.2 Pas op voor ONZIN over dementie 345

13.3 Ziekte van Alzheimer 350

13.4 Alzheimer bestaat niet 353

13.5 Advies aan Alzheimer Nederland 357

14) Begrippen 359

14.1 FTD (Fronto Temporale Dementie) 359

14.2 Cognitie 360

14.3 Homeostase 361

14.4 Hoofdmensen 362

14.5 Confabuleren 363

15) Bijlagen 364

15.1 Reductionistische wetenschap 364

15.2 EQnomie Manifest 365

15.3 Communitas Humana 366

15.4 Besparing van 2 miljard per jaar 371

15.5 Scientific Paper (English) 373

1) Inleiding

Er twee mensen geweest die mijinspireerden voor het schrijven van dit boek. De eerste was Mahatma Gandhi. In een van zijn laatste aantekeningen die hij voor ons achter liet schreef hij over wat hij de *Talisman* noemde. Mijn persoonlijke versie daarvan luidt: "*Wanneer ik twijfel of wanneer mijn 'ego' wat te veel voor me wordt, denk ik terug aan het gezicht van de meest verwarde en afhankelijke mens die ik ooit heb gezien en ik vraag me af of de stap waarover ik nadenk om te zetten enig nut voor die persoon zou hebben. Zou hij/zij er iets door kunnen winnen? Zou het de controle over zijn/haar eigen leven en lot terug geven? Met andere woorden: zou het tot meer onafhankelijkheid voor de verwarden en tot meer vrijheid voor de afhankelijken leiden? Als ik mezelf deze vragen stel vindt ik mijn twijfels en smelt mijn ego weg.*"

De tweede persoon die mij tot het schrijven van dit boek aanzette en inspireerde was Anneke van der Plaats met wie ik vele jaren intensief heb samengewerkt in de voorlichting over dementie en in het vormgeven van de zorg voor mensen met dementie. Naar aanleiding van onze gesprekken over dit boek en de inhoud ervan noemde ze mij '*de hart-brein coördinator*' binnen de groep mensen waarmee wij twee tot 2018 jarenlang samenwerkten. Ooit vroeg ik haar, als iemand die mij dus in relatie tot het onderwerp dementie bij uitstek goed kende, om haar persoonlijke mening over mij op papier te zetten zodat ik dat kon delen. En op 28 augustus 2016 ontving ik haar zeer persoonlijke antwoord. Ze schreef me (letterlijk): "*Dit ben jij (volgens mij) in twee zinnen: origineel, filosofisch, anders denkend, verrassend en soms provocerend. Zet ons allemaal aan tot het kritisch beschouwen van de gangbare concepten in onze samenleving.*" In die omschrijving herken ik mezelf en met dit boek blijf ik trouw daar aan en ik schrijf het vanuit mijn Talisman motivatie.

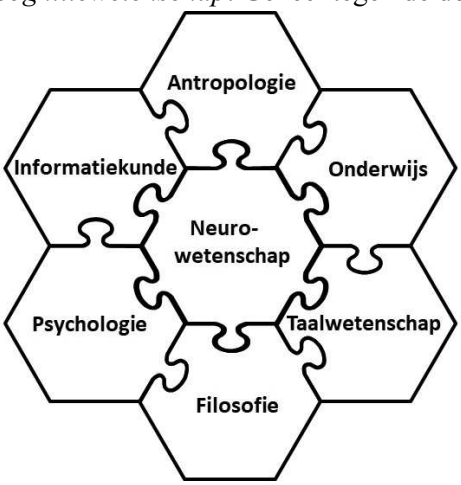
"Alles moet zo simpel mogelijk gemaakt worden,
maar niet nog simpeler dan dat."
Albert Einstein in 1950

Met betrekking tot het onderwerp dementie heb ik me door bovenstaande uitspraak van Albert Einstein laten leiden. Op het niveau van gespecialiseerde en wetenschappelijke kennis over dementie streef ik er ook hier naar om inhoud te bieden die duidelijk en eenvoudig te begrijpen is, maar wel op een manier dat door die *eenvoudigheid* de complexiteit van het onderwerp dementie geen geweld wordt aangedaan. Graag wil ik dat ook de *niet-specialist* mij kan begrijpen terwijl de *expert* mij niets zal kunnen verwijten. Voor elk probleem dat verwarrend is

geworden door het te ingewikkeld te maken zijn er een dozijn verwarrend geworden door extreem simplificeren. Het onderwerp dementie is daar helaas een voorbeeld van. En ook daarop is dit boek een antwoord.

"Elk mens krijgt een smaller en smaller kennisgebied waarin hij een expert moet zijn om te kunnen concurreren met andere mensen. De specialist weet meer en meer over steeds minder en minder en uiteindelijk weet hij alles over niets."
Konrad Lorenz 1903-1989
Oostenrijks Zoöloog, Ornitholoog en Etnoloog.

Ik plaats dementie nadrukkelijk in de brede context waarin het hoort. En ik neem ook alle relevante nieuwe kennis mee die direct of indirect met dementie te maken heeft naar de stand van de huidige wetenschap. En dan bedoel ik dan vooral de *cognitiewetenschap*. Geheel tegen de door Konrad Lorenz zo treffend beschreven 'normale weg' van *de wetenschap* in is *cognitiewetenschap* juist *multidisciplinair*. Hoe de mens omgaat met informatie noemen we *'cognitie'*, en dementie noemen we tegenwoordig medisch correct een 'neuro*cognitie*ve stoornis'. Ik schrijf vanuit de *cognitiewetenschap* (zie afbeelding), de interdisciplinaire wetenschap die een breder, opener, toepassingsgerichte wetenschapshouding vergt. Het menselijke *cognitie*-vermogen en dus ook *dementie* heeft zeker raakvlakken met maar liefst zeven klassieke *verticale* wetenschappen: *neurowetenschap, antropologie, onderwijs, informatiekunde, taalwetenschap, psychologie en filosofie*.



In dit boek heb ik de maximale balans aangehouden tussen de aspecten en onderwerpen en de uitwerkingen daarvan. Zoals over menselijk *gedrag* en waar dat gedrag vandaan kan komen. En wat dementie echt is. En wat echte *onzin* is over dementie. En hoe complex en verschillend de *oorzaken* van dementie zijn. En hoe je jouw eigen risico op dementie sterk kunt verkleinen. Ja, en hoe je dementie zelfs kunt *verminderen*. Kortom: dat klinkt als een boekenkast vol boeken. In plaats daarvan is het de bedoeling dat u kunt volstaan met dit ene boek. Omdat daarin alle relevante onderwerpen worden behandeld die nodig zijn voor de meeste mensen om voldoende over dementie te weten.

1.1 Dankwoord

Op de eerste plaats ben ik dankbaar voor alle steun en geduld van mijn vrouw, mijn kinderen en vrienden. Ook ben ik dankbaar voor iedereen die me bedoeld of onbedoeld heeft geholpen dit boek te schrijven. Dit boek is ook een oproep aan u, de lezer, om niet alles wat u hoort of leest klakkeloos voor de eeuwige waarheid over te nemen: blijf kritisch, ook over de *dementiewijsheid* in dit boek. Bij het tot stand komen van dit boek heb ook ik op de schouders mogen staan van vele echte collega-wetenschappers: *onderzoekers*. Ieder van hen heeft bijgedragen aan 'het hele plaatje' dat u in dit boek vindt en ze hebben met hun persoonlijke opstap mij verder geholpen op weg naar meer en betere kennis over dementie. Voornamelijk:

2) Wat dementie wel is

Taal en (de betekenis van) woorden zijn levende zaken en aan voortdurende verandering onderhevig. In het geval van de woorden **dementie**, **seniel, Alzheimer, Neurocognitieve stoornis** en **senior** zijn er indicatoren die het bewust en gepland sturen op *verwarring* en op een verandering van betekenis en opvatting van begrip van deze woorden heeft veroorzaakt. Zo is *seniel* vanuit de farmaceutische industrie en de gezondheidszorg (niet de wetenschap!) gepathologiseerd, waarmee ik bedoel dat ***'seniel'*** niet meer een woord is dat de ***normale*** en ***gezonde*** combinatie aangeeft van een bepaalde leeftijd met bepaalde natuurlijke achteruitgang van ons geheugen en onze cognitieve vermogens maar dat seniel *abnormaal* is geworden, ja zelf een *ziekte*. Ik vraag wel eens aan een zaaltje mensen van wisselende leeftijd "*is er vandaag een seniel iemand in de zaal?*" en dan krijg ik steevast de ongemakkelijke lach en de blikken van '*hoe kan die man dat nou vragen?*'. Je zou kunnen zeggen dat de operatie om seniliteit te pathologiseren helemaal is gelukt. Het zou me niets verbazen wanneer er binnenkort de eerste inzameling van geld voor onderzoek naar een medicijn tegen seniliteit wordt georganiseerd. Dus een pilletje tegen '*normale achteruitgang van geheugen en cognitieve vermogens, passend bij de leeftijd*'.

Op veel plaatsen doen allerlei goedbedoelende mensen hun best om de voortdurende verwarring tussen **Dementie**, **Seniel**, **Alzheimer** en **Senior** 'op te lossen' maar meestal dragen deze inspanningen eerder bij aan verdere verwarring. Zo lees ik bijvoorbeeld in het boek "Het Alzheimer mysterie: onderzoek naar de oorsprong en genezing van alzheimer" van Philip Scheltens en Wiesje van der Flier het volgende: "*De [...] criteria zijn ook toepasbaar op ouderen (seniele) patiënten. 'Seniel' is Latijn voor 'oud'; seniele dementie betekent dementie op oudere leeftijd. 'Seniel' heeft echter de negatieve connotatie van 'gek'. Na het verschijnen van de nieuwe criteria vond er als het ware een emancipatie van dementie op oudere leeftijd plaats: niet langer zeggen we van een oude, vergeetachtige man dat hij 'seniel' is en dat dit erbij hoort als je ouder wordt. Sinds 1984 zeggen we dat hij lijdt aan de ziekte van Alzheimer.*" Tja, zo wordt de verwarring in betekenis van woorden op een nog hoger plannetje gebracht. Seniel 'emancipeert' tot Alzheimer. In twee zinnen. En met '*vergeetachtigheid die er gewoon bij hoort als je ouder bent*' is minder geld te verdienen dan aan de '*behandeling van de Ziekte van Alzheimer*'.

Met in het achterhoofd dat 'dementie' officieel in de context van de psychiatrie sinds 2013 niet eens meer bestaat maar '***neurocognitieve stoornis***' is gaan heten, blijft dementie wel een zeer algemeen gebruikt woord. Daarom is het extra handig wanneer we met elkaar afspreken wat we nou wel en wat we niet bedoelen met dementie.

Dementie: *blijvende* geheugenstoornis *plus* afname van *ten minste* nog één **cognitie**ve functie: afasie (taal begrijpen of gebruiken); apraxie (motorieke uitvoering); agnosie (herkenning objecten); uitvoerende functies (plannen, organiseren, probleemoplossend denken, abstract denken); visueel-ruimtelijke vaardigheden; aandacht, concentratie, denksnelheid; sociale vaardigheden, controle over gedrag *in een mate die* een significante beperking geven in het sociaal of beroepsmatig functioneren vergeleken met het vroegere niveau van functioneren *voor een periode langer dan zes maanden*.

Om het wat eenvoudiger te maken zou je, voor onder elkaar gebruik door gewone mensen, de volgende eenvoudiger omschrijving kunnen gebruiken: **Dementie = Vergeten plus moeite met 'denken', zodanig het je in je dagelijkse leven beperkt.**

Officieel bestaat *dementie* niet meer. De officiële benaming voor wat tot 2013 *dementie* heette, is in de vijfde versie van het *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) vervangen door de term *Neurocognitive Disorder* (*Neurocognitieve Stoornis*). DSM-5 is het internationale handboek van mentale stoornissen voor psychiaters en medici, een uitgave van the American Psychiatric Association (APA).

Het woord *dementie* stamt van het Latijnse woord dēmēns (genitief dēmentis) dat *waanzinnig* betekent, ofwel letterlijk *weg uit het verstand*. In het hedendaagse Nederlandse spraakgebruik worden de begrippen *dement* en het bijbehorende zelfstandig naamwoord *dementie* gebruikt voor '*geheugenverlies of zwakzinnigheid door aftakeling (door ouderdom)*'. De APA wilde in hun nieuwe DSM-5 afstand nemen van deze stigmatiserende betekenis van *dementie*. De APA erkent ok dat verreweg de meeste mensen de benaming *dementie* zullen blijven gebruiken.

Het samengestelde woord *neurocogintieve* is als nieuwe benaming gekozen omdat de stoornissen verwijzen naar een stoornis in het functioneren van de hersenen (*neuro*) met als gevolg *cognitie*ve uitval.

In de moderne tijd bedoelen veel mensen met het woord dementie te duiden op ‘geheugenverlies of zwakzinnigheid door aftakeling (door ouderdom)'. Wat heel belangrijk is om bij de officiële betekenis/omschrijving van dementie te onderstrepen is het woordje *syndroomdiagnose*. Officieel was en is dementie een naam die aan een *syndroom* toebehoort. Het belang daarvan is dat een syndroom *geen ziekte* is. **Syndroom:** "(onbepaalde ziekte, symptomencomplex) Syndroom: combinatie van samenhangende verschijnselen (= symptomencomplex) waarvan de oorzaak (nog) niet bekend is (= onbepaalde ziekte)". De conclusie: **dementie** is een **syndroom**, ***dementie is geen ziekte!*** Intussen gaat Alzheimer Nederland bewust voorop in het verspreiden van de verwarring. Zo zetten ze op diverse websites "*Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy body dementie.*

Samenvatting: **Dementie is een algemene term die een groep van symptomen beschrijft** die verband houden met een afname in geheugen plus afname in andere denkvaardigheden die samen ernstig genoeg zijn om het vermogen van een persoon om dagelijkse activiteiten uit te voeren te verminderen.

2.1 Volgens de huisartsen

De NHG-Standaard Dementie is door het Nederlands Huisartsen Genootschap opgesteld om zeker te stellen dat alle huisartsen dezelfde *juiste* omschrijving als diagnostische basis en voor de beste behandeling gebruiken. Maar ook voor de voorlichting aan de patiënten die vaak met vertekende beelden in hun spreekkamer komen.

In de diagnostiek hanteert deze Huisartsen Standaard de opsporing en juiste vaststelling van dementie als volgt:

> De eerste stap is het *opmerken van signalen* die kunnen wijzen op dementie. Omdat patiënten niet altijd zelf met een hulpvraag komen, wordt ook op signalen van naasten ingegaan.
>
> De tweede stap is het *vaststellen van dementie*. Dit is een syndroomdiagnose op basis van DSM-IV-criteria voor ‘dementie niet anderszins omschreven’, waarbij sprake is van:

1. een geheugenstoornis; én
2. één of meer andere cognitieve stoornis(sen) in: taal (afasie), gericht handelen (apraxie), herkenning (agnosie), uitvoerende functies (zoals plannen, organiseren, opeenvolgend handelen, abstraheren); én
3. stoornissen die een significante beperking geven in het sociaal of beroepsmatig functioneren ten opzichte van het vroegere niveau van functioneren; én
4. er geen delier is.

In stap drie wordt beoordeeld of *verwijzing voor nadere diagnostiek* noodzakelijk is. De huisarts evalueert aanwijzingen voor reversibele (omkeerbare) of minder vaak voorkomende oorzaken van dementie.

Tabel 2 Aandachtspunten voor de beoordeling van de dementiesymptomen

DSM-criteria	*Mogelijke tekenen van dementie*
1. Klachten van het geheugen:	
	Herhalingen, aarzelingen, inconsistenties, lacunes of confabuleren; en het head turning sign (de patiënt draait bij elke vraag zijn hoofd in de richting van de mantelzorger, om het gegeven antwoord te verifiëren, of om de mantelzorger het antwoord te laten geven). De patiënt kan vaak niet correct vertellen over recente gebeurtenissen.
2. Andere cognitieve stoornissen:	
Afasie	Niet-vloeiend praten, naar woorden zoeken of onjuiste woorden gebruiken.
Apraxie	Het niet kunnen uitvoeren of imiteren van eenvoudige handelingen (zoals haren kammen of tanden poetsen) bij een intact begrip, motoriek en gnosie.
Agnosie	Het niet kunnen herkennen van zintuigelijke indrukken bij een intacte visus en sensibiliteit. Bijvoorbeeld getoonde voorwerpen niet kunnen benoemen (visuele agnosie), of met gesloten ogen een bekend object (bv. pen of wasknijper) in de hand of lichaamsdelen die aangeraakt worden, niet kunnen benoemen (tactiele agnosie).
Stoornis in uitvoerende functies	Verminderd vermogen tot plannen en organiseren van activiteiten; niet bijsturen na een fout; niet kunnen aanleren van een nieuwe (opeenvolging van) handelingen (bv. bij een nieuw huishoudelijk apparaat); verlies van abstract denken, logisch redeneren en/of visuoconstructie (bv. tekenen van twee overlappende vijfhoeken of een klok). Verminderd inzicht in het eigen functioneren, initiatiefverlies, verhoogde impulsiviteit of ontremdheid, ongepast sociaal gedrag of persoonlijkheidsveranderingen.
3.Beperkingen in het dagelijks functioneren door de cognitieve stoornissen:	
	Hulpbehoevendheid bij instrumentele ADL (telefoneren, reizen, boodschappen doen, bereiden van een maaltijd, huishoudelijk werk, omgaan met medicijnen en geld) en ADL (zoals opstaan, lopen, douchen, aankleden, toiletgebruik of gebruik van incontinentiemateriaal en eten). Voorbeelden van hulpmiddelen om het (I)ADL-functioneren gestructureerd te inventariseren zijn Katz en Lawton31 of (onderdelen van) de Easycare-29 of TraZAG-vragenlijst (zie de NHG-Praktijkwijzer Ouderenzorg). Beperking in het dagelijks functioneren kan ook blijken uit werk- of relatieproblemen of het niet langer bezoeken van sociale gelegenheden.

Vaak worden tests gebruikt en/of volgt een verwijzing naar een geheugenpolikliniek voor Klinische onderzoeken; Neuropsychologische test(s); Laboratorium onderzoek; CT- of MRI-scan en Soms PET scan; onderzoek naar Aandacht, Energie, Apathie. Dit is NIET bedoeld om dementie vast te stellen maar is *gericht op het vinden van de ziekte* die de eventuele dementie veroorzaakt.

2.2 Wereldgezondheidsorganisatie

In lijn met het voorgaande is de *officiële* definitie van Dementie vanuit de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) sinds mei 2017:

Dementie is een **syndroom** - meestal van chronische of progressieve aard - waarin sprake is van **verslechtering van de cognitieve functie** (d.w.z. het vermogen om gedachten te verwerken) meer dan wat verwacht zou kunnen worden van de normale veroudering. Het heeft gevolgen voor **geheugen**, denken, oriëntatie, begrip, berekening, leercapaciteit, taal en oordeel. Bewustzijn* is niet beïnvloed. De vermindering van de cognitieve functie wordt vaak vergezeld, en soms voorafgegaan, door verslechtering van emotionele controle, sociaal gedrag of motivatie. Dementie wordt ver**oorzaak**t door een **verscheidenheid aan ziekten en verwondingen** die hoofdzakelijk of secundair de hersenen beïnvloeden, zoals de ziekte van Alzheimer of CVA.

Opvallend is dat expliciet wordt gesteld: "bewustzijn is niet beïnvloedt". Verderop wordt uitgelegd waarom dit helemaal klopt.

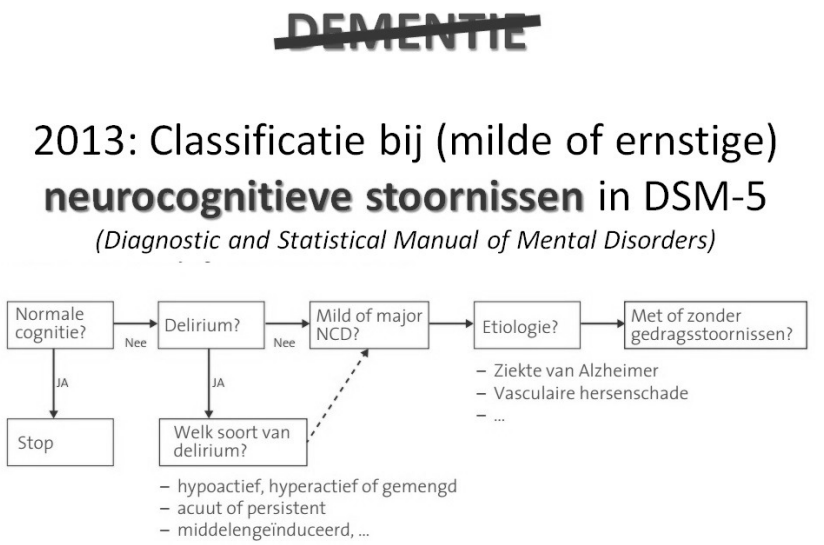
2.3 Volgens de Belgen

Onze zuiderburen omschrijven dementie (wel) goed en begrijpelijk. Zij leggen uit dat dementie geen op zichzelf staande ziekte is, maar een combinatie van verschijnselen (syndroom). Er bestaan verschillende vormen van dementie en er zijn enkele tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden. De belangrijkste is de ziekte van Alzheimer: bij 65% van de mensen met dementie is de ziekte van Alzheimer de oorzaak. Andere mogelijke oorzaken van dementie zijn aantastingen van de bloedvaten in de hersenen, jarenlang alcoholmisbruik, een aantasting van de voorste hersenkwab, enzovoort. Alle vormen van dementie hebben gemeen dat het functioneren van de hersenen achteruit gaat.

Een Belgische toelichting op deze definitie: dementie gaat gepaard met een langzame aftakeling van de hersenen, waarbij de levenskwaliteit van de persoon met dementie, en vaak ook van zijn directe omgeving, achteruit gaat. Dit proces neemt verschillende jaren in beslag en verloopt met horten en stoten. Soms lijkt er niets aan de hand en op andere momenten is de verwarring totaal. De ziekte van Alzheimer, de meest frequente oorzaak van dementie, duurt gemiddeld 7 jaar.

2.4 Neurocognitieve Stoornis

Door de medische wetenschap werd de term 'dementie' als (te) stigmatiserend beschouwd. De opstellers van het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders kozen er voor om in de nieuwe editie (DSM-5) de term dementie niet meer te gebruiken. De nieuwe, andere naam die sinds 2013 in DSM de term *dementie* definitief heeft vervangen is '***neurocognitieve stoornis***'. **Stoornis** betekent: een *defecte functie in een bepaalde structuur*, hier dus defecten in cognitieve functies binnen het neurologische domein ofwel de hersenen. Defecten in cognitie. Er wordt onderscheid gemaakt tussen een milde/beperkte en een ernstige/uitgebreide *neurocognitieve stoornis*. Een schema:[1]



2.5 Dementie als levensfase

In 2016 noemde de bekende neurobioloog professor Dick Swaab, schrijver van het boek ***Wij zijn ons brein***, in een speciale krant over De Hersenen de ziekte van Alzheimer een "*Versnelde, vervroegde veroudering van de hersenen*" en hij zegt daarover "*Bij het ouder worden verminderen de functies van de hersenen.*" Heel normaal dus. Tot ongeveer 1970 zag de

[1] Stroomschema komt uit het artikel 'Neurocognitieve stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking' van **L. VAN ASSCHE, P. PERSOONS, M. VANDENBULCKE** uit Tijdschrift voor Psychiatrie 56(2014)3, 211-216

medische wereld dementie alleen maar als iets ongewoons wanneer het iemand overkwam voordat die 65 jaar oud was. Na je 65-ste waren geheugen en denkprocessen *aan natuurlijke slijtage onderhevig* net als andere (lichamelijke) vaardigheden zoals hardlopen, bukken en dergelijken. Dus tot 1970 waren er nul mensen boven de 65 met dementie in Nederland. De mensen die het volgens de *huidige* manier van denken over dementie wel hadden noemden we toen *seniel* (zie onder *Seniel* en onder *Wat dementie niet is*) of zelfs alleen maar gewoon *oud*. Dementie kwam toen officieel alleen maar voor bij mensen die jonger waren dan 65 en de juiste officiële benaming was *preseniele dementie* wat zoveel betekent als "*dementie die in verhouding met de ouderdom te vroeg komt*". Oftewel en impliciet: tot 1970 was dementie vanaf een bepaalde leeftijd gewoon en normaal (in Swaab's termen: *niet te vroeg*).

Wie tegenwoordig dementie een *levensfase* noemt kan op veel tegenwerpingen en op emotionele reacties rekenen. Toch zijn er zeer professionele mensen die zelf expert zijn in de wereld van de dementie en die daar zeer uitgesproken over zijn. Zoals Naomi Feil, de ontwikkelaar van *Validation*, een techniek die gericht is op goede omgang met mensen met dementie. Naomi Feil noemt dementie principieel *verwardheid* en volgens haar zijn oude, verwarde mensen vooral gericht op *onafgemaakte zaken* alsnog afmaken voordat ze sterven.

Waar het denkpad is uitgeput en de wortels van het leven ophouden, wordt het zelf rustig en de tijd van vervulling van het leven komt er aan. ~Bassui

Met Naomi Feil gebruik ik ook wel de volgende omschrijving van dementie:

"Oude mensen met dementie hebben hun gevoel van tijd verloren maar ze hebben hun herinneringen waarin ze leven. Daarin springen ze heen en weer, ze zijn vrij in de tijd. Hun intuïtieve brein is intact, ook hun innerlijke wijsheid. Ze hebben een beeld van zichzelf, hun innerlijke oog. Het gaat om jouw bereidheid de wereld van deze oude mensen te betreden, ze daar te ontmoeten waar en 'wanneer' ze zijn. In onze maatschappij eisen we altijd dat oude mensen zich aanpassen aan de algemeen geldende regels, maar ze kunnen dat niet meer. Daarom trekken ze zich terug in zichzelf. Dat is een probleem voor anderen."

Paul Jansen & Naomi Feil

Naomi Feil is de *ontdekster* van *Validation*. Zij gebruikt het woord *dementie* liever niet maar heeft het over *verwarde mensen*.

In een presentatie vanuit het Belgische ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin kwam ik deze *alternatieve* definitie tegen die heel dicht komt bij bovenstaande omschrijving:

Christine Bryden, bekend geworden van de boeken die ze schreef over haar eigen dementie, formuleerde het ooit zo: "*Wij missen het gevoel van de voorbijgaande tijd, dus leven we in de tegenwoordige realiteit zonder verleden en zonder toekomst. We steken al onze energie in het nu, niet in het toen of in het later. Soms geeft dit een hoop spanning omdat we ons zorgen maken over het verleden of de toekomst waarvan we het bestaan niet kunnen voelen. Maar dit feit, dat we leven in het heden, met een geestelijke diepte en wat verwarrende emoties, meer dan cognitie, betekent dat je met ons kunt communiceren op een dieper niveau namelijk door aanraking, oogcontact, een glimlach.*"

2.6 Verstandelijke beperking

Met andere woorden komt de neurocongnitieve stoornis (dementie) in de praktijk wel degelijk overeen met een *verstandelijke beperking* zoals blijkt uit de indicatie van *wat een verstandelijke beperking/handicap* is en de overeenkomst daarvan met wat dementie is:

3 elementen intellectuele (neurobiologische) ontwikkelingsstoornis (verstandelijke beperking/handicap)

1. **Conceptuele domein: *beperking* van de vaardigheden in taal, lezen, schrijven, rekenen, redeneren, kennis en geheugen**
2. **Sociale domein: *beperking* van empathie, sociaal oordeelvermogen, interpersoonlijke communicatie (-vaardigheden), vrienden maken en (onder)houden etc.**
3. **<u>Praktische domein:</u> *beperking* van het vermogen te zorgen voor jezelf, omgaan met werk/baan verantwoordelijkheden, omgaan met geld, recreatie, organiseren school-/werk- taken**

De bovenstaande omschrijving is een heel praktisch gerichte opsomming die ook voor een algemene omschrijving van ernstige neurocognitieve stoornissen gebruikt kan worden.

2.7 Wat jij beleeft

Of het om jezelf gaat of om een dierbare, dementie is wat jij daarvan beleeft. Van maakt. Voor sommige mensen is de dementie van hun partner een vreselijk verlies en voor sommige mensen is hun eigen dementie een zegen waarvoor ze dankbaar zijn (zoals Jennifer Bute haar dementie waardeert). Het is heel persoonlijk en voor iedereen weer net even anders. Onze *beleving* van dementie, of het om die van ons zelf of die van iemand anders gaat, is altijd een projectie van ons zelf. Uw beleving is uw realiteit.

Een mooi voorbeeld van een positieve beleving van de eigen dementie is **Harry Urban**. Harry had al ruim 14 jaar lang dementie en was de beheerder van de Facebook pagina "Forget Me Not - Alzheimer's Dementia" en van zijn eigen blog[2]. Daar plaatste hij zeer heldere teksten waarmee hij vooral 'de

[2] http://mythoughtsondementia.com

andere kant' van dementie wilde benoemen. Met zijn toestemming citeer ik hier een paar van zijn teksten:

"Ik leef een buitengewoon leven, ik leef al meer dan 14 jaar met dementie en heb een internationaal ondersteuningssysteem dat over de hele wereld verspreid is, inclusief landen waar ik nog nooit van gehoord heb. We begrijpen elkaar misschien niet, maar we communiceren via onze harten Door alle ontberingen heen heb ik mijn gevoel voor humor kunnen behouden en de zaden van hoop kunnen planten. Sommige noemen me speciaal, maar ze hebben het bij het verkeerde eind. Ik ben alleen maar een gewoon persoon die vrede vond in het doen van Gods werk om mensen te helpen die leven met dementie. Ik heb mijn innerlijke rust gevonden die iedereen heeft en vond mijn vreugde in de Wereld van Dementie."

"Er zijn mensen met dementie die alleen de ellende zien die deze ziekte te bieden heeft. En dan zijn er anderen die verder kijken dan hun dementie en zien wat anderen nooit zullen zien. Wij zien de schoonheid die anderen over het hoofd zien en als vanzelfsprekend beschouwen. 'Gezien en gedaan' is een veel voorkomende uitdrukking. We zien de dingen vaak voor het eerst terwijl we ze vaak eerder alleen maar hebben bekeken. We hebben eens een mooie vogel gezien maar nu zien we waarom hij er zo mooi uitziet, we zien de kleuren die deel uitmaken van hun vleugels en hun trotse borstkassen. Ik mis de geluiden door mijn gehoorverlies, maar laat mijn andere zintuigen al deze schoonheid zien. Je ziet niet alleen met je ogen maar ook met je hart."

2.8 Volgens Glen Campbell

In 2014 kwam van de beroemde Glen Campbell, die ernstige dementie had, zijn nieuwe nummer[3] "I'm not gonna miss you" uit, dat gaat over zijn dementie. Mijn vertaling van zijn songtekst:

Ik ben er nog, maar toch ben ik weg
Ik speel geen gitaar en zing mijn liedjes niet
Die hebben nooit gedefinieerd wie ik ben
De man die van je houdt tot het einde
Jij bent de laatste persoon die ik zal liefhebben
Jij bent het laatste gezicht dat ik me zal herinneren
En het beste van alles, ik zal niet je missen.
Zal je niet missen.

Ik zal je nooit meer vasthouden zoals ik dat deed
Of tegen de kinderen zeggen dat ik van ze hou
Je gaat het nooit in mijn ogen zien
Het zal mij geen pijn doen als jij huilt
Ik zal nooit weten waar jij doorheen gaat
Al de dingen die ik zeg of doe
Alle gekwetstheid en alle pijn
Een ding blijft egoïstisch
Ik zal je niet missen
Ik zal je niet missen

Dr Wilder Penfield, beroemd Canadees neurochirurg, ontdekte in de 1960-er jaren dat de temporale kwabben betekenisvolle geïntegreerde belevingen uit het geheugen met geluiden, beweging, kleur opwekten, bijvoorbeeld door elektrische stimulatie. De Frontale Kwabben bevatten de fysieke basis voor koppeling naar herinneringen. *Time traveling / Tijdreizen* (bij dementie) kan dat ook opwekken, en kan zorgen dat vroegere tijden worden beleefd als het nu.

Naomi Feil stelt dat *dementie* neerkomt op *het verlies van het besef van tijd* en, *met een intacte intuïtie*, dingen uit het verleden *herbeleven*, in de betekenis van Jennifer Bute en Penfield, met als reden het *alsnog verwerken*

[3] Glen Campbell - "I'm not gonna miss you"

van dingen uit het verleden. "*Elk mens wil zich goed voelen bij het sterven, en het natuurlijke proces van wat wij 'dementie' noemen heeft tot doel dat mensen onverwerkte, onafgemaakte dingen uit hun verleden alsnog afmaken en zich beter voelen, klaar voor de overgang*". En dus dat mijn nieuwe hiërarchie van menselijke behoeften (*verderop in dit boek*) zeer relevant is: de emotionele, *sociale interactie* en de *eigen regie* van de mens zijn dusdanig primair dat wanneer er *dingen blijven liggen* een natuurlijk proces ontstaat (dat wij dan tegenwoordig *dementie* noemen) om deze dingen uit het verleden te herbeleven en alsnog goed te verwerken.

Dementie is Heimwee,

intens verlangen naar thuis,

naar de zekerheden

en geborgenheden

van het bekende.

©2009 Dr. Paul L. Jansen

En wat er ook gebeurt dat je als *definitie van dementie* kunt opvatten, met een knipoog:

- *Dementie is wanneer de mensen in de omgeving van de persoon met de diagnose dementie zich krankzinnig gaan gedragen.*
- *Dementie is wanneer een persoon oud is en volkomen verkeerd begrepen wordt in zijn/haar gevoelens.*
- *Dementie is wanneer een oud persoon dingen vergeet en mensen om hen heen zich gek en over dramatische gaan gedragen.*

3) Wat dementie niet is

Bij lessen en lezingen aan zorgprofessionals vraag ik weleens aan het begin of iedere aanwezige in een paar korte zinnen op kan opschrijven wat dementie nou eigenlijk is. Van alle omschrijvingen van de honderden zorgprofessionals die dat hebben gedaan zijn er tot op de dag van vandaag geen twee hetzelfde. En meestal zijn de verschillen in omschrijvingen groot.

Dat is niet zo verwonderlijk want daar wordt door allerlei toonaangevende organisaties hard aan gewerkt, aan het laten voortbestaan van verwarring bedoel ik dan. Helaas. Zo gaf de website van Alzheimer Nederland tot 2014 de volgende 'definitie' van Dementie: "Dementie is een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig *afhankelijk maakt van de zorg van anderen*". Een zeer sombere, negatieve omschrijving die als definitie ernstig tekort schiet. Nadat ik daar richting Alzheimer Nederland een punt van had gemaakt reageerde toenmalig directeur Gea Broekema-Procházka zeer positief en veranderde de omschrijving meteen naar: "*Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord*." Dat was een veel betere en minder hoog- emotionele omschrijving.

Inmiddels heeft Alzheimer Nederland haar omschrijving van dementie al weer helemaal veranderd. Er stond[4]: "*Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy body dementie.*" Kortom: in één zin wordt beweert dat dementie zowel een *syndroom* is als een *verzameling van ruim vijftig ziektes*. En dan zijn er ook nog *'vormen' van dementie*. Verwarring compleet dus. Elders staat nog: "*Dementie is een ingewikkelde ziekte, er bestaan wel 50 verschillende vormen. Het verloop van de ziekte verschilt per vorm en per persoon.*" en dus is dementie daar een *ziekte* geworden waarvan er blijkbaar wel 50 verschillende vormen zijn ...

Daarop aangesproken beweerde Alzheimer Nederland letterlijk "*Wij laten een van de inhoudelijke experts meekijken. U heeft feitelijk gelijk dat*

[4] Eind 2017

dementie een syndroom is en geen ziekte. In onze communicatie vertellen we wat simpeler over dementie om het voor iedereen begrijpelijk te houden. Ook buiten Alzheimer Nederland wordt het veel door elkaar gebruikt. Van de NHG[5] *standaard dementie van de huisartsen, tot kennisinstituten als RIVM*[6] *en websites en persberichten van de overheid.*" En als reactie op Alzheimer Nederland laat het RIVM precies weten wat er zowel op VZinfo[7] als op rivm.nl staat over dementie, en die informatie klopt wel. En dat dus "*de kritiek die deze meneer [ik dus] levert qua definitie (het is geen ziekte maar een syndroom) volgens [RIVM] niet van toepassing is op de definitie op VZinfo*". De vraag van het RIVM "*of de Alzheimer stichting concreet kan aangeven waar de informatie staat waarvan men vindt dat die niet klopt, dan kan in concrete actie worden ondernomen*" heb ik uiteraard aan hen doorgestuurd. Reactie namens het NHG op de bewering van Alzheimer Nederland: "*Ik kan die opmerking van Alzheimer Nederland niet goed plaatsen. In de NHG- standaard Dementie staat met zoveel woorden dat dat een syndroomdiagnose is die uiteenlopende oorzaken kan hebben (alzheimer, vasculaire dementie, Parkinson dementie etc.). Dat is geheel in lijn met uw [ik dus] beweringen.*" Wat mij betreft mag u zelf bedenken waarom Alzheimer Nederland dergelijke verwarrende informatie verspreidt en dat dan naar eigen zeggen doet "om het voor iedereen begrijpelijk te houden".

Ook de Hersenstichting, die al meer dan 25 jaar zou moeten weten dat dementie een *syndroom* is, gaf als kernachtige omschrijving op hun website[8] nog op: "*Dementie is de <u>verzamelnaam voor verschillende hersenziektes</u> waarbij de verstandelijke vermogens (bijvoorbeeld geheugen, taal) achteruit gaan. [...]*"

Voor de begrijpelijkheid houdt ik het er dan toch maar op dat "**<u>Dementie =</u> Vergeten plus moeite met 'denken', zodanig het je in je dagelijkse leven beperkt.**" als omschrijving.

Naast dat **dementie** dus een syndroom is en **geen ziekte** is dementie ook **geen delirium**. Een delirium is een plotselinge verwardheid die optreedt bij andere ziekteverschijnselen, vaak terwijl iemand in een ziekenhuis verblijft.

---

[5] Nederlands Huisartsen Genootschap
[6] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
[7] Volksgezondheidenzorg.info, een product van het RIVM
[8] in juli 2017

Een delirium wordt regelmatig veroorzaakt door medicijnen. Meestal lost de verwardheid door een delirium op en een delirium is meestal vermijdbaar. Dementie is ook **geen depressie**. Bij een depressie is er sprake van verdriet en angst en van terugtrekken van mensen, van een verstoorde concentratie, zeker ook van grote klachten over het geheugen maar de oriëntatie is geheel in tact.

Jij komt niet in de problemen door wat jij niet weet.
Maar door wat jij zeker weet maar wat gewoon niet waar is.
Mark Twain

Een grote groep mensen in de wereld is op zoek naar de eigen essentie, naar antwoorden op de vragen van het leven: waarom besta ik? Wat is het doel van mijn bestaan? Een zoektocht die zo oud is als de mensheid zelf. Tegenwoordig worden de antwoorden op die vragen, vooral in de Westerse wereld, gezocht bij semi- Oosterse goeroes en in oefeningen die vooral moeten helpen een heleboel los te laten. En het NU te ervaren. Het onderdeel-van-een-geheel zijn te ervaren. Lezingen en trainingen en oefeningsbijeenkomsten worden, tegen betaling van vele mondaine Euro's, bezocht om het *bewust-zijn* te oefenen, het *nu*-bewustzijn te ontwikkelen en *één-met-het-bewustzijn* te worden, en dat te ervaren. Deze mensen willen de slag maken van rationeel en intellectueel leren naar fundamenteel menselijk ervaren. En dat is echt mooi.

Er is een toenemende groep mensen die zonder al deze moeite, inspanningen en uitgaven een heleboel loslaten, vooral uit hun geheugen. Die vooral, en uiteindelijk alleen maar, het NU ervaren. Die puur als deel van hun omgeving reageren. Die veel aandacht hebben voor de prikkels om hen heen. Die de slag maken van het verlaten van rationeel en intellectueel leren naar fundamenteel menselijk ervaren; *puur beleven*. Deze groep bestaat uit mensen die *dementie hebben*. Het zouden de ervaringsdeskundige goeroes moeten zijn voor de groep mensen die het nu-ervaren zoeken. Zou je zeggen.

In onze westerse wereld die gedomineerd wordt door mensen die vooral 'in hun hoofd' (be)leven, Hoofdmensen noem ik die, is dementie een groot probleem, een heftige ziekte, een onnatuurlijke aandoening. Dementie tast je hersenen aan en "*Zonder hersenen ben je niets. Ze bepalen wie je bent, wat je doet, voelt en hoe je denkt.*" wordt ons door Hoofdmensen, hersenwetenschappers en TV- programma's voorgehouden. En daarin hebben ze, geheel in

onze westerse, synthetische context, gelijk. In sommige niet-westerse landen en culturen komt de aandoening dementie nog steeds niet voor. Althans niet als ziekte en niet als groot probleem. Ik hoorde daarover een prachtig verhaal van een verpleegster uit een ver land waar de totale aanpassing van de omgeving door Hoofdmensen nog niet heeft toegeslagen. Mensen worden daar oud in hetzelfde dorp als waarin ze als kind opgroeiden, en dat dorp ziet er nu nog steeds hetzelfde uit. En ook nog eens heel natuurlijk en niet synthetisch. En je zorgt daar voor de ouderen in je dorp. En ouderen hebben bepaalde bijzondere vermogens en wijsheid. Dus daar luister je naar. Dat is (nog) zo in dat land. Hoofdmensen noemen dat 'barbaars'…

De simpele verklaring voor de vreselijke impact van dementie op het leven van hen die er aan komen te lijden is, dat het eerst en vooral het geheugen en de vermogens van het brein aantast. En omdat er nog steeds op de leven-lang-leren-wijze heftig wordt gesynthetiseerd (bedenksels in plaats van natuurlijke, archetypische en iconische zaken) kun je dan bijna niet meer overleven in deze/onze *door Hoofdmensen geconstrueerde wereld*. Nergens is dat zo pijnlijk zichtbaar als bij dementie, waar mensen in onze wereld allochtoon worden: een vreemde in hun eigen wereld.

We kunnen Dementie op verschillende manieren beschrijven. De meest gebruikelijke manieren hebben echter nogal wat bezwaren. Zoals de *onjuiste* technische beschrijving bijvoorbeeld. *Aantoonbare klonteringen in het brein, afstervende verbindingen in het brein*; het bewijs is allemaal te produceren nadat we het gaan onderzoeken, maar de 'trigger' om het te gaan onderzoeken (andere symptomen, zoals geheugenproblemen) kunnen niet verhullen dat er uit allerlei ander *technisch* onderzoek blijkt dat mensen met alle *technische* symptomen bij leven en welzijn geen enkele van die andere symptomen vertoonden en beleefden: ze *'waren wel dement'* maar noch zijzelf noch hun omgeving merkte daar ooit iets van en ze gedroegen zich nooit daarnaar, dus hadden ze toch geen dementie.

Of de ontwikkelingsbeschrijving van de 'ziekte': *vergeetachtigheid, herinnermoeite, desoriëntatie, verlies van tijdsbesef, afzondering en in zichzelf terugtrekken etc. etc.* Een dergelijke klinische procesbeschrijving is echter doorspekt met projectie van de beschrijver en houdt zich op geen enkele manier bezig met de effecten van de beschrijving op wat er wordt beschreven. En beschrijft niets van wat *wordt beleefd*.

Zolang het niet mogelijk is om dementie conceptmatig te laten beschrijven door degenen die dementie percipiëren (volgens ons dus: *dementie hebben*) is het echt *onmogelijk* om dementie te 'beschrijven', anders dan bij benadering en vanuit het perspectief van de buitenstaander. Bij benadering kunnen we, met alle risico's van dien, een poging doen om het onbeschrijflijke van aan dementie lijden te beschrijven. Vooral als verwachtingsmanagement voor ons, voor *de ander*. De grondlegger in Nederland en België van de zogenaamde *belevingsgerichte* benadering van mensen met dementie is Rien Verdult en hij beschreef dementie op basis van Validation, ontwikkeld door Naomi Feil, en dan in het bijzonder de 4 stadia van Validation. De verpleegkundige Peter Hoveling benoemde daarop zijn eigen fasering in relatie tot zijn versie van belevingsgerichte benadering.

Aan elke 'fase van ik-beleving' worden allerlei herkenningspunten verbonden in termen die *de buitenkant*- beschrijven en de observeerder-oordelen, en dus niet de *beleving door degene die wordt beschreven*. Dat kan ook haast niet anders natuurlijk, maar brengt ook voor ons het risico met zich mee in ons Hoofd te blijven...

	Beginnende en Milde dementie	**Matige tot Ernstige Dementie**	**Ernstige Dementie**	**Zeer Ernstige Dementie**
Fase van ik – beleving (Rien Verdult)	Bedreigde Ik	Verdwaalde Ik	Verborgen Ik	Verzonken Ik
Stadium volgens Validerende benadering (Naomi Feil)	Lichte verwardheid	Verwardheid in tijd	Voortdurende beweging	Vegeteren
Fasen volgens Hoveling	Bedreigd bestaan	Emotionele Fase	Psychomotore Fase	Zintuiglijke Fase

Hierna volgt nog meer "**wat gewoon niet waar is**" zoals Mark Twain het zei. Zodat je het maar weet.

3.1 Iets dat je bent

Ooit heeft iemand bedacht dat we mensen met dementie *dementerenden* noemen en *mensen die dement zijn*. Inmiddels is dat door veel mensen, wellicht onnadenkend, overgenomen en in de meeste gevallen zonder bewuste negatieve bedoeling. Ik ga uitleggen waarom niemand die woorden zou moeten gebruiken.

Dementie is een aandoening. Wanneer we het woord *dementerenden* gebruiken reduceren we de hele groep mensen met dementie tot die aandoening. Dat is precies het tegenovergestelde van die prachtige Vlaamse campagne "*Vergeet dementie, onthou mens*".

Niemand zal het ooit in zijn/haar hoofd halen om alle mensen met kanker *kankerenden* te noemen. En daar is een goede reden voor die bijna iedereen wel haarfijn *aanvoelt*. En om precies dezelfde reden waarom *kankerenden* echt een heel verkeerd woord is, is het woord *dementerenden* en de uitdrukking *dement zijn* dus ook echt een heel verkeerd woord.

Voor een deel wordt het woord *dementerenden* ook gebruikt omdat het de ingewikkeldheid en de engheid van dementie, plus de angst voor dementie die ons word aangepraat, op afstand houdt, Juist dankzij dat onpersoonlijke en wollige woord *dementerenden*.

In Engeland hebben mensen met dementie op een bepaald moment *zelf* de media benaderd om het taalgebruik van de media over dementie aan te passen. Citaat van een van die mensen met dementie: "*Het gaat ons niet over politieke correctheid; het gaat over het veranderen van percepties en over het erkennen dat degenen die dementie hebben op de eerste plaats mensen zijn, en dat dementie hen niet definieert.*"

In ieder geval hoop ik dat iedereen voortaan de kleine moeite neemt om er bij na te denken en dus om in plaats van over *dementerenden* of over *mensen die dement zijn* voortaan over *mensen met dementie* te praten en te schrijven. Daar zullen heel veel mensen met dementie je dankbaar voor zijn. Dementie kun je hebben, je kunt het nooit zijn!

3.2 Je brein

Met de grootst mogelijke eerbied voor het brein is er toch een grote en onomstreden waarheid over dat brein die glashelder maakt wat ook de enorme beperktheid van datzelfde brein is. En die waarheid is dat onze hersenen van-hoog-tot-laag feitelijk slechts twee verschillende dingen kunnen. Namelijk**:**

1. **programma's voor gedrag *schrijven***
2. **programma's voor gedrag *uitvoeren***

En het brein heeft een zeer grote voorkeur voor ***2. uitvoeren***.

Onze hersenen zijn de ultieme *automatiseerder*. Op elk niveau van onze hersenen, van ons denken, staat *zo efficiënt mogelijk gedrag* voorop. Niet steeds dat wiel opnieuw uitvinden: als een nieuw gedragsprogramma werkt dan dat gedragsprogramma opslaan en bij een volgende gelijke(nde) omstandigheid dat gedragsprogramma gewoon opnieuw uitvoeren. De wijze waarop en de mate waarin onze hersenen deze enorme uitdaging aangaan is zeer indrukwekkend, tot op het niveau dat de hersenen er naar lijken te streven om uiteindelijk nooit meer een nieuw programma te hoeven schrijven omdat alle programma's die ooit nodig zullen zijn, voor welke toekomstige situatie dan ook, door onze hersenen al geschreven zijn en zijn opgeslagen...

Op het niveau van *geheugen* betekent dit dat het onderscheid dat mensen maken tussen *denken* en *geheugen* bij veel mensen niet of nauwelijks (meer) bestaat: verreweg de meeste gedragsprogramma's worden immers naarmate we opgroeien en ouder worden net zo onderdeel van het geheugen als de plaatjes en herinneringen waardoor ze getriggerd worden.

In heel veel lezingen, publicaties en modellen die gebruikt worden bij het onderwerp dementie wordt dementie uitgelegd als *functionele veranderingen in het brein*. Voor de goed orde: veranderingen in het brein zijn altijd *een gevolg* van iets dat mis is, zoals een hersenziekte of een hersenbeschadiging. Je kunt dus prima de *gevolgen van dementie voor de functionaliteiten van het brein* zo beschrijven want dat is dementie: *een verzameling symptomen*.

Het eenvoudige model dat ik desgevraagd gebruik voor zowel de opbouw van *breinfuncties* als de gevolgen van hersenziektes die tot dementie leiden

en dus tot het afnemen en verdwijnen van breinfuncties, is gebaseerd op het gedachtegoed van Lex Cools en Anneke van der plaats. Voor de opbouw:

En voor de breinfuncties die bij dementie minder of niet meer werken:

Dit geeft wel een goed *instrumenteel* inzicht in de breinfuncties, ook die welke bij dementie minder worden of onmogelijk worden.

3.3 Dementie ≠ binair

Dementie is nooit een schakelaar die ineens om gaat. Zo van 'gisteren mankeerde ik nog helemaal niets en vandaag heb ik toch ineens zeer ernstige dementie'. Het proces naar dementie en het proces door de dementie heen is zowel **geleidelijk** als zeer **wisselvallig**.

Helaas komt het nog vaak voor dat bij de diagnose *dementie* er bij mensen in de omgeving van die persoon met dementie wel *een knop om gaat*. Niet alleen bij mantelzorgers, familie, vrienden en bekenden maar ook bij professionals in de zorg. Een echtpaar, waarvan *de man* geheugenproblemen had, was een hele dag samen in de *geheugenpoli* geweest waarbij verschillende professionals verschillende tests (laten) doen om uiteindelijk tot een diagnose te komen. Aan het einde van de dag kwam de verantwoordelijke medicus met de uitslag naar het wachtende echtpaar. Hij begon *tegen de echtgenote* te vertellen dat er een duidelijke uitslag was... Bij die professional was er een knop omgegaan: *meneer heeft dementie dus moet ik nu tegen mevrouw over meneer gaan praten waar hij zelf bij is, alsof hij er niet bij is*. Dat is natuurlijk heel erg fout.

Dementie is alsof er sprake is van een (licht)dimmer. Op de lange termijn gaat de dimmer steeds verder naar 'beneden' als het gaat om cognitieve vaardigheden. Van dag-tot-dag kan de dimmer grote verschillen laten zien: de ene dag is er niets te merken van enige dementie en vijf minuten later kan het juist even heel heftig zijn.

3.4 Alzheimer

In tegenstelling tot wat onder andere Alzheimer Nederland, tegen beter weten in, beweert: "Is de ziekte van Alzheimer dementie? Is dementie de ziekte van Alzheimer? Het antwoord op de eerste vraag is: ja. Het antwoord op de tweede vraag is: nee." is dat dus onjuiste informatie. **Nee: de ziekte van Alzheimer resulteert niet automatisch tot dementie** en inderdaad: **nee dementie is ook niet altijd het gevolg van de Ziekte van Alzheimer.**

Wat nieuw zal zijn voor de meeste mensen die gewend zijn te horen dat als je Alzheimer hebt je dan toch zeker dementie hebt. Meestal zeggen we zelfs *Alzheimer* als we bedoelen dat iemand *dementie* heeft... Heel veel decennia

lang wisten we niet beter, ook de wetenschappers niet. Dat heeft te maken met het simpele gegeven dat de ziekte van Alzheimer heel lang alleen maar met zekerheid vastgesteld kon worden door middel van een autopsie, dus als iemand al dood was. De aanleiding om een autopsie met dat onderzoek te doen was echter altijd *de constatering van dementie bij leven*. Daardoor werden decennialang feitelijk alleen maar mensen die dementie hadden na hun dood gecontroleerd op de ziekte met Alzheimer. In heel veel gevallen werden dan de kenmerken van de ziekte van Alzheimer geconstateerd. Er is tot op dit moment(!) nooit een omgekeerd onderzoek gedaan, dus er is nooit onderzocht of mensen die bij leven geen dementie hadden na hun dood wel Alzheimer blijken te hebben.

Toch is min of meer per ongeluk ontdekt dat heel veel oude mensen de Ziekte van Alzheimer blijken te hebben zonder dat ze (enig symptoom van) *dementie* hadden. De eerste bron van dit inzicht was Prof. David Bennet[9] met de uitkomsten van zijn zogenaamde **'Religious Orders Study'** onderzoek en het '**Rush Memory and Aging Project'**, die sinds 1993 liepen, onder andere precies dat aantoonde: een aanzienlijk percentage oudere Katholieke nonnen die bij leven zeer *zeker geen dementie* hadden bleken na hun dood bij autopsie *zeer zeker wel de Ziekte van Alzheimer* te hebben. Het 'Religious Orders Study' onderzoek werd sinds 1993 gedaan onder 1.162 Rooms-Katholieke nonnen en broeders die bij leven elk jaar een medische en psychologische evaluatie ondergingen en na hun dood hun hersenen afstonden aan het Rush Alzheimer's Disease Center. Het doel van het onderzoek was vast te kunnen stellen welke veranderingen in de hersenen verantwoordelijk zijn voor geheugen- en bewegingsproblemen. Ook kijken de studies nadrukkelijk of de transitie van *normaal functioneren* van het ouder wordende brein naar de milde cognitieve beperkingen (mild cognitive impairment) als vroeg signaal voor de Ziekte van Alzheimer kan gelden. Het 'Religious Orders Study' onderzoek is in juni 2016 gestopt. Van de meer dan 2.770 deelnemers aan beide onderzoeken gedurende de hele looptijd was de gemiddelde leeftijd 75,7 jaar en van 426 mensen zijn na hun dood de hersenen onderzocht. De wetenschappelijke conclusie was o.a. dat de pathologie van de Ziekte van Alzheimer (in de hersenen) en van Vasculaire Infarcten een '*aanvullend effect hebben op de kansen op dementie'*. Ook stelde men vast dat de *combinatie* van de Ziekte van Alzheimer met 'Lewy

[9] professor in de neurologische wetenschappen aan de Rush University Medical Center in de Verenigde Staten en de man achter het Rush Alzheimer's Disease Center

Body Dementie' de meest voorkomende *oorzaak* van dementie is. De conclusies van deze langjarige medisch wetenschappelijk onderzoeken is ook: *gemengde pathologie (Alzheimer plus Vasculaire Infarcten) is ook gewoon (common) in mensen zonder dementie of MCI (Mild Cognitive Impairment)*. In het definitieve rapport wordt gemeld dat de Ziekte van Alzheimer geassocieerd is met *een verminderd episodisch geheugen onder mensen zonder dementie of MCI*. Ja, u leest het goed: Alzheimer lijkt(!) verbonden aan een *afname van het functioneren van het geheugen*, **niet** aan *cognitieve problemen of aan dementie*. Alle hiervoor opgeschreven conclusies komen rechtstreeks uit de rapporten[10] en in de daarin gebruikte bewoordingen. In zijn eigen woorden liet Prof. David Bennet o.a. weten dat de conclusie was dat "***in bijna 30% van de 426 onderzochte hersenen ernstige Alzheimer werd geconstateerd bij geen cognitieve stoornissen (dementie)***".

Via de BBC documentaire *The Truth About Dementia* (De waarheid over dementie) uit 2016, gemaakt door Angela Rippon, neemt de hele wereld kennis van de bijzondere wetenschappelijke bevindingen door Dr. Claudia Kawas[11] uit haar onderzoek naar ouderen boven de 90 jaar om het *'geheim'* te ontdekken van *gezond oud worden zonder dementie*, het zogenaamde "**90+ Study**"-onderzoek dat sinds het jaar 2000 loopt en meer dan 1.400 mensen van boven de 90 jaar oud omvat. Twee keer per jaar wordt bij deze mensen getest hoe goed hun hersenen werken; hoe goed hun cognitieve vermogens zijn. Het onderzoek omvat de onderzoeksgegevens van honderden hersenen van de deelnemers, na hun dood, waaruit een opmerkelijke ontdekking kwam: bij veel mensen ouder dan 90 hebben veel hersenen heel veel emaloid plaques in de hersenen als (normale) indicatie van een *zeer ernstige Alzheimer dementie*. En bij hen was het denken volkomen normaal. *Geen dementie*. ***40% van de mensen in de leeftijdsgroep 90+ hebben deze indicatie van Alzheimer maar hebben geen dementie***.

De (enige) wetenschappelijke conclusie die *wel* mag worden getrokken is dat er veel mensen blijken te zijn die zowel het dementiesyndroom hebben als de

---

[10] Selected Findings from the Religious Orders Study and Rush Memory and Aging Project - Published in final edited form as: J Alzheimers Dis. 2013 Jan 1; 33(0): S397–S403. doi: 10.3233/JAD-2012-129007

[11] , Professor Neurobiology and Behavior School of Biological Sciences van de University of California, Irvine, USA

kenmerken van de ziekte van Alzheimer. Deze *combinatie* zouden we consequent *Alzheimerdementie* kunnen noemen, alhoewel de oorzaak/gevolg volgorde nog nader wetenschappelijk onderzoek vraagt. Er is over *Alzheimerdementie* nu veel meer bekend:

Natuurlijk verloop en complicaties bij de combinatie van de Ziekte van Alzheimer en Dementie (alzheimerdementie):

- Progressie in ***cognitieve*** achteruitgang (aandacht, geheugen en werkgeheugen, oordeel en evaluatie, redeneren en "berekening", probleemoplossing en besluitvorming, begrip en productie van taal)
- Overleving vanaf eerste symptomen bij de Ziekte van Alzheimer 9-12 jaar gemiddeld.
- Niet-cognitieve symptomen
- Psychose symptomen (20%)
- Depressie symptomen (40%)
- Agitatie of agressie (80%)

N.B. De Ziekte van Alzheimer is alleen na overlijden, door middel van een autopsie, met 100% zekerheid vast te stellen. (Dat bevestigde ook de ISAO voordat ze opging in Alzheimer Nederland)

3.5 Ziekte

De basis achter de verwarrende en onjuiste gebruik van het woord 'ziekte' voor *dementie* is dat de meeste mensen het verschil niet kennen (of snappen) tussen een *ziekte*, een *symptoom* en een *syndroom* (wat *dementie* wel is). Daarom zet ik die even op een rijtje:

Ziekte: "Ziekte is een schadelijke lichamelijke of psychische afwijking van een organisme. Meer specifiek is het een verstoring van de homeostase, het zelfregulerend proces waarbij biologische systemen hun stabiliteit bewaren door zich aan te passen aan de omstandigheden." zoals de Nederlandstalige Wikipedia *ziekte* correct omschrijft.

Symptoom: "verschijnsel waaraan een ziekte, een probleem te herkennen is" (Van Dale) Bijvoorbeeld: *koorts* is ***een van de symptomen*** van griep.

Syndroom: een verzameling van steeds tezamen voorkomende klinische verschijnselen/symptomen. Een dergelijke verzameling van symptomen kan meerdere oorzaken hebben. Soms is de oorzaak niet bekend, maar is het geregeld samengaan van deze tekenen dusdanig opvallend, dat men ze groepeert tot een syndroom (zoals *dementie*). Zo kan de verzameling aan symptomen die *dementie* wordt genoemd, door meerdere pathologieën (ziektes en beschadigingen) worden veroorzaakt.

3.6 Oud

Gewoon oud. Door ouderdom takelen we af. Dat id natuurlijk.

Zo leren onze kinderen het in het Voortgezet Onderwijs anno 2019:

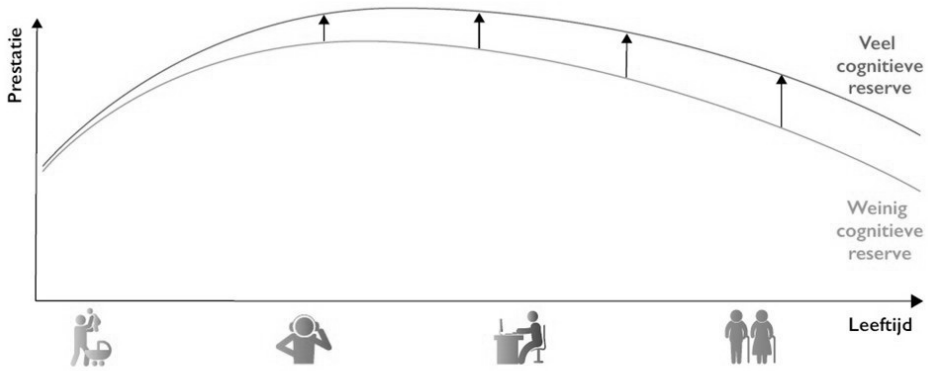
Ouderdom maakt ons niet kinds, zoals men zegt.
Het ontdekt slechts dat we nog ware kinderen zijn.
~Wolfgang von Goethe - Faust

In verreweg de meeste gevallen van dementie is sprake van *desoriëntatie als gevolg van een hoge leeftijd*. Dat is een heel natuurlijk proces. De verschijnselen worden vaak verward met een ziekte die dementie veroorzaakt terwijl die *ziekte* meer dan tot nu toe gedacht ook het *gevolg* kan zijn van diezelfde oorzaak: een hoge leeftijd. Het dramatische woord *dementie* werd sinds 1972, en wordt nog steeds, gebruikt om zo o.a. geld in te zamelen.

Gedesoriënteerde mensen (*"oude mensen met dementie"*) weten dat zij in hun laatste levensfase zijn. In deze fase gaat het er om openstaande conflicten op te lossen om zo rustig te kunnen sterven. Deze oude mensen uiten zich vaak in *symbolen* en maken mensen die bij hen zijn tot *plaatsvervangers*. Plaatsbekleders. Door de ouderdom-desoriëntatie, respectievelijk door de beschadigde hersenen, komt alles dat tot nu toe onderdrukt is geweest naar boven. Dat is vaak verdriet, afkeer, misbruik, seksualiteit. Om die zaken alsnog op te lossen gaan de mensen terug naar waar en wanneer die zijn gebeurt. Ze herbeleven dat steeds opnieuw omdat hen dat opluchting biedt. Op een gegeven moment vallen ze stil omdat de conflicten dan alsnog verwerkt zijn. In de omgang met deze mensen is onze *empathie* de basis die deze mensen de mogelijkheid geeft woede, boosheid en angst uit te drukken zonder dat wij dat persoonlijk opvatten. Deze omgang met gedesoriënteerde oude mensen, en zo hen helpen onderdrukte gevoelens uit te drukken, zoals Naomi Feil leert, is letterlijk <u>*valideren*</u> (niet het Validation-'kunstje'). *Een mens is meer dan zijn hersenen, hij/zij is ook zoals iemand geleefd heeft. Dat bepaalt hoe iemand zich voelt in de laatste fase van het leven. Terwijl iedereen zich al sinds 1972 richt op (geld inzamelen voor 'onderzoek naar') plaques e.d. is het voorkomen van jouw dementie als oud mens vooral het jezelf actief en bewust bezig blijven houden met het lot van jouw leven, en daardoor de kans zo klein mogelijk te maken om ooit in een toestand van desoriëntatie te geraken. Paul Jansen & Naomi Feil.*

Zoals in de <u>*WHO-definitie van dementie*</u> ook nadrukkelijk staat: "... verslechtering van de cognitieve functie (d.w.z. het vermogen om gedachten te verwerken) <u>*meer dan wat verwacht zou kunnen worden van de normale veroudering*</u>. ..."

Zoals (ook) de Hersenstichting laat weten dat er *altijd* een *normale* achteruitgang is van ons cognitieve prestatievermogen en dat we onze hersenen kunnen trainen en zo cognitieve reserve kunnen opbouwen, maar dat hoe dan ook de *circle of life* blijft:



Cognitieve reserve zorgt ervoor dat u langer op hetzelfde niveau kunt presteren. Op latere leeftijd kan het aandoeningen en klachten die bij veroudering horen, uitstellen of vertragen.

©2017 Hersenstichting – Dr. Paul L. Jansen MBA

3.7 Seniel

Seniel: achteruitgang van lichamelijk of mentaal functioneren, in het bijzonder geheugen en alertheid, als gevolg van hoge leeftijd.[12]

Gedurende vele eeuwen onderkenden we dat bij het ouder worden bepaalde beperkingen in onze mogelijkheden optraden, zowel fysiek als mentaal, en *dat het heel normaal en te verwachten was dat ouderen ander gedrag vertoonden dan jongeren en middelbaren*. We hadden voor dat gedrag dat we normaal en zelfs typerend bij een hoge leeftijd vonden horen een woord, en dat woord was *seniel*. Seniel betekende niets meer en niets minder dan *gedrag eigen aan de ouderdom* of zoals Kramers woordenboek het in 1847 beschreef: "*eenen grijsaard eigen*". Ons huidige woord *senior* is afgeleid van hetzelfde woord als seniel. Intussen is echter de basisbetekenis van *seniel* (gedrag behorend bij een hoge leeftijd) gedurende de vorige eeuw dusdanig *gepathologiseerd* dat *seniel* nu hetzelfde betekent als *dementie*; we gebruiken zelfs alleen nog maar dat woord *dementie*. Dat levert onnodig veel stress op omdat *vergeetachtigheid* gewoon bij een hogere leeftijd hoort maar nu dus de lading van een ernstige '*ziekte'* krijgt, en de angst om dementie te krijgen of hebben oproept. De paradox is dat deze taal ontwikkeling dus het *pathologiseren van het gedrag van ouderen* verder versterkt.

[12] dictionary.com