

Denksport – rook en spiegels

Uit het World Alzheimer Report 2012



Linda Hogg

Mijn naam is Linda Hogg en ik kreeg de diagnose Alzheimer in 2006. Ik raakte daarna betrokken bij verschillende groepen. Allereerst om meer over deze ziekte te weten te komen, maar vervolgens ook om te proberen een verschil te maken. Ik wilde de waarde illustreren van mensen met een dementie die nog steeds betrokken zijn bij de samenleving, omdat het verdrietig was om te zien hoe mensen buitengesloten werden en geïsoleerd raken door deze ziekte.

Stigmatisering is een vreselijk iets, of het nu echt gebeurd of in je eigen verbeelding. Soms denken mensen met een dementie dat ze gestigmatiseerd worden en dit kan dan door andere mensen weer ontkend worden. Maar als iemand hun geweten zou kunnen onderzoeken zouden ze waarschijnlijk in sommige gevallen wel degelijk bewijs vinden dat zij inderdaad stigmatiseren omdat zij de persoon na de diagnose dementie niet meer geheel aanvaarden.

Labels en etiketten kunnen zo frustrerend worden, want in plaats van Jim, John, Lucy of Ann te zijn ben je zomaar overgegaan in een persoon met eerst dementie en dan pas je naam en je andere kwaliteiten. Het is alsof de rest van de persoon verdwenen is in het niets om nooit meer terug te komen. In mijn ervaring, begint het stigma op het moment van diagnose of kort daarna. Vóór de diagnose kunnen vrienden en familieleden accepteren dat iemand zwakheden heeft en er zelfs over geamuseerd zijn of het excentriek noemen. Zodra echter dementie wordt vastgesteld, lijkt het alsof er een lijn is overschreden en willen sommige mensen echt niet geassocieerd worden met iemand die een hersenziekte heeft.

Ik heb gemerkt dat sommige mensen hun vriend of familielid direct benaderen als zou hij al aan het einde van het dementieproces zijn, alsof hij daar aan zou komen zonder een lange, lange weg er tussen in. Ik weet niet waarom dit gebeurt maar onwetendheid over hoe de ziekte vordert kan een rol spelen, dus onderwijs is de sleutel hier.

Mijn vriendin Dorothy ervoer het stigma nadat haar moeder de diagnose Alzheimer kreeg. Vóór de diagnose had haar moeder heel veel rare dingen gedaan zoals blikfruit serveren voor de hoofdmaaltijd. Dorothy's zussen waren allemaal getrouwd en hadden gezinnen maar Dorothy was vrijgezel en zij bleef bij haar moeder. Na de diagnose hielpen de zussen allemaal deels in de zorg voor moeder, wat erg behulpzaam was. Dorothy had een full-time baan en haar moeder ging elke dag naar de dagbehandeling in het ziekenhuis en ze had niets dan lof voor de zorg die ze daar kreeg. Echter, alle vriendinnen van moeder kwamen opeens niet meer bij haar langs. Het huis van moeder werd vóór de diagnose altijd als centrale plek gebruikt door alle vriendinnen voor koffie drinken en een praatje maken, maar dit was opeens afgelopen. Geen verklaring werd gegeven of gevraagd. Het was als een klok die gestopt was en nooit meer opgewonden zou worden. Dorothy had hier waarschijnlijk meer last van dan haar moeder, vooral met het passeren van de tijd. Omdat hier geen onderlinge dialoog had plaats gevonden, is het niet mogelijk om erachter te komen of de manier waarop de vriendinnen reageerde te maken had met de diagnose op zich of met hoe de ziekte zich manifesteerde in Dorothy's moeder nu het eenmaal een naam had gekregen. Omdat de vriendinnen nog wel vrolijk op bezoek kwamen vlak voor de diagnose, lijkt het erop dat de bezoeken stopten door de diagnose Alzheimer die was gesteld. Het kan zijn dat mensen nu een reden hadden – zoals zij het zagen – om te stoppen met komen. Dorothy had het gevoel dat de vriendinnen best hadden kunnen blijven komen als de bezoeken iets aangepast en korter ingepland zouden worden.

Meer recentelijk heeft een goede vriendin van mij het verhaal van haar vader verteld en hoe hij werd behandeld. Haar vader Charles werd afgelopen jaar gediagnosticeerd met een gemengde dementie. Hij had vroeger zijn eigen bakkerij maar was sinds een paar jaar met pensioen. Hij hield erg van golfen en wandelen en dit was hoe hij voornamelijk zijn vrije tijd besteedde. Charles kreeg thuis problemen met het mis plaatsten van dingen en op een bepaald moment wilde hij ook niet meer gaan golfen omdat het hem allemaal een beetje te veel werd. Hij zei dat het zijn hoofd te druk maakte, omdat hij én met zijn mede golfmaatjes moest praten én zich op het spel moest concentreren. Hij klaagde er ook over dat al voordat hij het huis verlaten had hij vermoeid raakte door de voorbereidingen die hij moest treffen en dat tegen de tijd dat hij zover was om met de auto op pad te gaan, hij geen zin meer had om naar de golfclub te rijden. In korte tijd stopte hij met golfen en met auto rijden, en dit was voor zijn

diagnose. Zijn vrouw Mabel echter, was een enthousiaste kaartspeelster en ze waren gewend om iedere week te kaarten bij hun vrienden Alexander en Margreet. Ze waren al vele jaren vrienden van elkaar, allemaal met pensioen en het wekelijkse kaarten was een ritueel geworden. Ze vonden het heerlijk om daar te zijn en genoten van de vriendschap. Charles kon nog steeds mee doen met het kaartspel met wat hulp van zijn vrouw. Charles en Mabel vertelde hun vrienden over de diagnose Alzheimer en bleven iedere woensdag op bezoek gaan bij hun vrienden om te kaarten. Ongeveer een maand later begon Margreet uit te gaan op de woensdagmiddagen en was dan niet thuis als Charles en Mabel op bezoek kwamen. Alexander verzon iedere week een excuus voor haar bijvoorbeeld dat ze aan het winkelen was, naar de tandarts of de pedicure moest. Charles en Mabel vonden dit vreemd omdat dit in hun lange vriendschap nog nooit gebeurd was. Hoewel Charles gediagnosticeerd was met een gemengde dementie was hij nog steeds de persoon die hij altijd geweest was – een zeer alerte en capabele gentlemen. Hij merkte op dat iedere week als ze daar waren, Alexander een telefoontje kreeg tegen de tijd dat zij meestal zover waren om weer naar huis te gaan. Alexander zei altijd dat het een verkeerd nummer was. Uiteindelijk vroeg Charles ernaar, en Alexander vertelde hem zenuwachtig de waarheid. Nu dat Margreet wist wat er aan de hand was wilde ze de vriendschap niet langer voortzetten. Hoewel ze veel sympathie voelde, kon ze er niet langer tegen dat Charles steeds dezelfde vragen stelde. Bovendien was de vloer van de toilet altijd nat als hij deze gebruikt had en moest ze die iedere week na het bezoek van Charles schoonmaken. Margreet wist dat ze een lafaard was maar ze kon de woensdagmiddagen met hem gewoon niet meer aan. Ze had het gevoel dat Charles beter af zou zijn op een dagopvang voor mensen met een dementie. Toch, het herhaald vragen stellen en het nat plassen van de toilet was ook al gebeurd vóór dat er een diagnose was gesteld en werd toen wel getolereerd. Dus in plaats van dat het weten wat er aan de hand was als een brug naar acceptatie zou kunnen leiden, werd het een pad naar stigmatisering. De vriendschap werd beëindigt.

Hoewel dankzij bewustmaking van het publiek in sommige opzichten de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie wel meer bekend zijn, bestaat er nog steeds stigmatisering. In allebei mijn voorbeelden had er tussen de betrokkenen heel wat meer gecommuniceerd moeten worden. En zelfs als dat gebeurd was ben ik er nog niet zeker van of de vriendschappen stand hadden gehouden. Misschien nog wel met Dorothy's moeder, maar de vriendschap tussen Alexander, Margreet, Charles en Mabel werd denk ik al verbroken op het moment dat Margreet besloot zichzelf iedere week van de situatie te verwijderen. Ik denk dat het veel beter was geweest als er met alle vier een gesprek was geweest waarin zij open hun gevoelens hadden kunnen spreken. Dan hadden ze toch zeker tot een oplossing kunnen komen met elkaar.

Alexander en Magreet hadden bijvoorbeeld kunnen gaan kaarten in het huis van Charles en Mabel, dan hadden weg kunnen gaan wanneer ze daar behoefte aan hadden. Ook zou Charles dan zijn eigen toilet kunnen gebruiken en zou Margreet in haar eigen huis niet meer het probleem hebben van een nat geplaste toilet, iets waar ze zo'n hekel aan had.

Het is zo jammer dat gediagnosticeerd zijn met een ziekte zoveel problemen veroorzaakt. Persoonlijk ben ik helemaal voor openheid maar ik kan me heel goed voorstellen dat sommige mensen de diagnose voor zichzelf houden en alleen delen met naaste familieleden. Theoretisch is het zo dat mensen aanmoedigen om meer open te zijn over hun ziekte het stigma zou moeten doen verminderen, en ik ken veel gevallen waar dit ook zo was. Mensen moeten worden aanvaard voor wie ze zijn. Het heeft me altijd verbaasd dat het juist je vrienden zijn die zich afkeren, alsof ze bang zijn door anderen ook als "besmet" gezien te worden. Mensen met een dementie zijn normale mensen, die toevallig een ziekte hebben.

Ik zou willen dat stigmatisering uit al onze levens verdwijnt.

Uit het Engels vertaald door



Ingrid Peschier, Consulente Dementie
Telefoon 06 -41 889 705
e-mail info@ondersteuningbijdementie.nl
website www.ondersteuningbijdementie.nl