



Evelien Pullens

*de
vierde
dementie*

intuïtie
en dementie



• *Inhoud* •

Voorwoord	9
Inleiding	13
Perspectieven	21
Onder het oppervlak: het wezen van de mens	41
Onder het oppervlak: de verborgen communicatie	49
Onder het oppervlak: luisteren naar je intuïtie	59
Intuïtie: emotie en acceptatie	67
Intuïtie: de bonus van humor	81
Intuïtie: de kracht van vertrouwen	89
Intuïtie in de praktijk: een gesprek zonder woorden	103
Intuïtie in de praktijk: expressie van de onzichtbaarheid	117
Intuïtie in de praktijk: leren van het leven zelf	129
Nawoord	139
Bronnen van inspiratie	143
Dankwoord	144

Uit de tijd fietsen

Maandagmorgen op de fiets
Ik fiets naar niets
ga waar mijn straat de hoek om gaat
Stevig trappend, overlappen
wiel en stoep en weg elkaar
Asfalt laat me verder glijden
dan de rechte huizenrijen
tot ik in de verte staar
Dan pas zie ik – weggevlogen –
wat mijn ogen weten mogen
Helder zien in aardelagen
flarden van mijn levensdagen
Door krakkeleeje bril
zie ik wat ik was en wil
Plots beginnen vage zinnen
ergens antwoord op te geven
Flarden van mijn mensenleven
dwalen dwingend door me heen
ook waar ik opeens verdween

Asfalt laat me verder glijden
dan de rechte huizenrijen
Sleutel, huis en nummer kwijt
fiets ik zomaar uit de tijd
Maandagmorgen – goeiemorgen –
waar mijn straat de hoek om gaat
zien mijn ogen – weggevlogen –
dat alles tegelijk bestaat

November 2013
Evelien Pullens

• Voorwoord •

Toen bij mijn moeder alzheimer werd geconstateerd, was dat een opluchting en een shock tegelijkertijd. Mijn moeder deed al enige tijd vreemd. Wij waren blij dat we haar onvoorspelbare gedrag eindelijk een naam konden geven. Er was erkenning voor de twijfels die wij al een tijdje hadden. Schokkend was het dat mijn moeder een ziekte had waardoor ze afhankelijk zou worden van de zorg van anderen. We hadden toen nog geen idee wat de gevolgen zouden zijn en welke consequenties de dementie zou inhouden voor haar en voor mijn broer en mij. Ze zal steeds afhankelijker van ons worden. Hoe doe je dat als mantelzorger? En hoe verwerk ik mijn eigen pijnpunten? De dementie zou niet alleen een confronterend ziekteproces met zich meebrengen, maar me ook een heel andere verhouding met mijn moeder en mijn verleden geven.

Voor mij was het logisch om het ziekteproces intuïtief te benaderen, omdat het tenslotte mijn vak is: ik ben reader en leraar intuïtieve ontwikkeling. Ik merkte dat de intuïtieve blik waarmee ik als reader naar het leven kijk een belangrijke ruggeleuning was voor mij in de soms belastende mantelzorg voor

mijn moeder. 'Reader' is een vrij gangbare benaming voor iemand die in een reading* op een neutrale manier contact maakt met inzichten en waarheden die in een ander besloten liggen en woorden geeft aan informatie die onder het oppervlak van onze dagelijkse werkelijkheid beweegt. Omdat ik gewend ben me af te stemmen op een diepere laag, kan ik over het algemeen de onrust, repeterende monologen en verwarring van mijn moeder naast me neerleggen en er zelfs omheen kijken. De 'gesprekken zonder woorden' en de informatie die ik met haar deel op een diepere laag helpen me bij beslissingen, bij het contact maken en bij de verwerking van emoties.

Gaandeweg ontwikkelde ik een nieuwe kijk op het leven van mijn moeder en op dementie. Hoewel ik eerst dacht dat mijn moeder aan het aftakelen was, kwam ik er op een gegeven moment achter dat ze juist nog volop aan het leven was. Ik zag haar zelfs opbloeien. De dementie gaf haar iets. En als ik heel eerlijk ben mij ook. Ik leer veel over mezelf. Dat kan alleen maar omdat ik me bewust ben van een groter perspectief en op een andere manier ben gaan kijken naar haar ziekteproces. Ik lach, huil, zucht en ontdek.

MIJN MOEDER

Voor het eerst heb ik een dip. Mag ook wel eens na alles wat er gebeurd is. Ik bel mijn dochter. Het is fijn om het even te delen. Zij zegt dat ik haar al gebeld heb. Ik weet het niet meer. Dat is mijn hoofd.

Glaasje port en de lucht. Mijn lucht. Ik bof maar met dat uitzicht. Ik zie twee molens, de watertoren, de kerk in de verte. Bij die kerk woont mijn zoon. Achter die kerk ligt mijn

man begraven. De toppen van de bomen, vogels die op het randje van de wieken van de molen gaan zitten. Soms vliegen ze met z'n allen tegelijk op. Wat zou er zijn? Waar gaan ze heen? Mijn lucht, mijn avondzon, mijn bloemetjes. Ouder worden.

Ik ken veel oude mensen. Tante Wil, tante Trudy, oma. Allemaal dood. De mannen, de Fransen en Hansen zijn dood. Oud zijn. Dat is zo raar. Ik heb er eerder nooit over nagedacht. Moe. Even slapen. Dat hoort erbij als je ouder wordt. De tantes deden het ook. Ze gingen allemaal 's middags even liggen. Arendsvlucht. Mijn vliegende ik. In mijn lucht. Even liggen.

* **reading** = Een ontmoeting met een reader, die zijn/haar intuïtie gebruikt om de informatie uit iemands kern (ziel) te 'lezen'. In een reading wordt je gezien in wie je wezenlijk bent. Het geeft inzichten op een diep niveau, waardoor er ruimte komt voor acceptatie. Je kunt een reader allerlei vragen stellen over relaties, ziekte, werk, gezin enzovoort. Een reading gaat altijd samen met healing, waarin zonder woorden de genoemde informatie een plek kan krijgen en meer voelbaar kan worden.

• *Inleiding* •

Dementie is een actueel onderwerp in onze maatschappij, omdat het aantal mensen dat deze ziekte krijgt in een razend tempo toeneemt. Het is confronterend, omdat het verloop van de ziekte oncontroleerbaar is en soms ronduit vreselijk. Daarnaast leeft bij veel mensen de angst dat ze ook zelf slachtoffer worden van dementie. Ik ben niet de enige die actief geheugenspelletjes doet om de hersenen te trainen. Beweging, vette vis en gojibessen staan op mijn to-dolijst 'ter-voorkoming-van'.

Het is een rare ziekte. Er is tot op heden geen medicijn tegen, dus moet je het ondergaan en een manier vinden om zo aangenaam mogelijk met het leven verder te gaan. Het vraagt ook nogal wat van de omgeving. Daarom wordt er veel aandacht besteed aan het ondersteunen van mantelzorgers en het dementievriendelijk maken van onze samenleving door middel van voorlichting en trainingen. Met dit boek hoop ik daar een bijdrage aan te leveren.

Ik heb dit boek de vierde dementie genoemd met een knipoog naar de vierde dimensie. De dimensies zijn begrippen die we

uit de meetkunde kennen: de lijn, het platte vlak, de kubus. De dimensies komen ook voor in ons dagelijkse taalgebruik: we spreken van eendimensionaal en tweedimensionaal denken. We gaan naar 3D-films, die driedimensionale beelden vertonen.

De vierde dimensie wordt door sommigen aangeduid als de onzichtbaarheid of als de met de ogen niet-waarneembare werkelijkheid. Anderen duiden de vierde dimensie aan als de tijd. Tijd zal zeker een rol spelen in dit boek, maar ik ga vooral uit van de betekenis van de vierde dimensie als onzichtbaarheid. Daarmee bedoel ik alles wat je kunt aanvoelen, maar niet met de ogen kunt zien.

Op school ontwikkelen we vooral ons rationeel vermogen onder het motto: eerst zien en dan geloven. Er zijn harde bewijzen nodig voordat we iets 'echt' of 'waar' kunnen noemen. Ikzelf vind het een verrijking als je verder kijkt dan de zichtbare werkelijkheid, zeker wanneer een ziekte als dementie om de hoek komt kijken. Soms lijkt het of iemand met dementie zich in een andere dimensie bevindt. Hoe houd je dan contact? Hoe verplaats je je naar de belevingswereld van iemand met dementie? En wat openbaart zich dan? Wat kunnen we te weten komen over een gebied dat buiten de logica valt? En wat heb je eraan? Maakt dit het dagelijks leven met dementie gemakkelijker? Haalt het onrust weg of brengt het oplossingen?

Antwoorden op deze vragen probeer ik te vinden door sensitief en open te communiceren met mensen met dementie en hun omgeving. De talloze voorbeelden uit het leven van mijn eigen moeder en uit mijn readingpraktijk laten zien dat de intuïtie een andere communicatie opent, waarbij je luistert naar het onderliggende gesprek. Ik hoop familieleden, (mantel-)zorgers en

hulpverleners te inspireren het zicht op dementie te verbreden en een aanmoediging te geven om niet alleen te zoeken naar meer en dieper contact, maar ook naar creativiteit en humor.

Er komen regelmatig mensen in mijn readingpraktijk met een vraag over zichzelf of over een familielid met dementie. Mensen komen om diverse redenen. Soms uit nieuwsgierigheid, soms uit wanhoop, vaak omdat ze op zoek zijn naar bruikbare inzichten die kunnen helpen bij het nemen van beslissingen of bij het aandragen van praktische oplossingen. Het gebeurt vaak dat er geknikt wordt door de persoon die een reading krijgt: 'Ik herken het. Zelf zou ik het niet kunnen verwoorden, maar ik voel dat het klopt.' Zo kan de onderliggende boodschap bevestiging geven over iets wat aangevoeld wordt maar waarvan iemand zich niet helemaal bewust is. Bij een reading over dementie is het vaak een familielid of mantelzorger die een vraag heeft en contact zoekt met mij of een andere reader. Ik stem me in de reading niet alleen af op de persoon met dementie maar kijk ook naar de relatie met de omgeving en naar degene die tegenover me zit. Omdat mensen in dit intuïtieve contact volledig gezien worden, kan dat rust geven en soms zelfs een hele concrete verandering brengen, zoals minder onrustig gedrag of meer contact met anderen.

Met je intuïtie kun je het onderliggende verhaal bovenbrengen. Maar meestal ben je daar niet direct mee bezig als je in aanraking komt met dementie in je naaste omgeving. Er zijn andere dingen die aandacht vragen: emoties, het dealen met de omstandigheden en het toewerken naar acceptatie. Het eerste hoofdstuk, 'Perspectieven', gaat over de weg die de meeste

mensen afleggen voor ze een andere kijkrichting kunnen of willen hebben. En wat is de toegevoegde waarde van een andere kijkrichting en van het luisteren naar het onderliggende verhaal? Wat heb je eraan om te weten wat er onder het oppervlak speelt? In drie hoofdstukken geef ik talloze voorbeelden, waarin ik laat zien hoe verrassend en leerzaam het is om de informatie uit de ziel, de wezenlijke kern van een mens, naar boven te halen. Levensvragen komen in een ander daglicht te staan en contact met iemand met dementie wordt gemakkelijker.

De met de ogen niet-waarneembare werkelijkheid die onder het oppervlak ligt, kun je bereiken met je intuïtie. Wat is intuïtie nu eigenlijk en hoe gebruik je die efficiënt? Naast ervaring en sensitiviteit zijn ook humor en vertrouwen belangrijke elementen. In twee hoofdstukken ga ik hier dieper op in.

Dan blijft er nog een belangrijke vraag over: hoe werkt intuïtie in de praktijk en hoe is het mogelijk contact te maken op verschillende, soms hele diepe niveaus? In de hoofdstukken 'Gesprek zonder woorden' en 'Expressie van de onzichtbaarheid' zal ik met voorbeelden laten zien hoe onderliggende verhalen zichtbaar kunnen worden in readings of door creatieve expressie. In het laatste hoofdstuk maak ik ten slotte nog wat concreter hoe je zelf in het leven van alledag je intuïtie meer kan gebruiken bij het omgaan met mensen met dementie. Hierbij ga ik ervan uit dat dementie niet alleen een last is, maar je ook iets kan brengen en geef ik de lezers handvatten om dit te onderzoeken.

Op het moment dat dit boek geschreven wordt, woont mijn moeder nog zelfstandig in een aanleunwoning naast een zorgcentrum in Brabant. Er komt twee keer per dag iemand van de thuiszorg bij haar en ze kan gebruik maken van de

voorzieningen van het zorgcentrum: restaurant, activiteiten en evenementen. Drie dagen per week gaat ze naar de dagopvang in een ander dorp. Mijn broer heeft regelmatig contact met haar en doet haar administratie. Ik woon in Utrecht, maar probeer eens per week te komen en blijf dan meestal een nachtje slapen. Ik beseft dat de voorbeelden van mijn moeder die ik in dit boek heb gegeven lang niet op iedereen toepasbaar zijn. Ik heb het geluk dat mijn moeder over het algemeen heel positief en dankbaar is in haar dementie. Dat maakt het zoveel gemakkelijker om met de ziekte om te gaan. Ik weet dat anderen soms onaangenaam, kwaad of zelfs agressief kunnen zijn in de omgang. Wat ik met deze voorbeelden en dit boek hoop duidelijk te maken is dat overal een individueel en uniek verhaal onder het direct waarneembare ligt, waar je naar kunt luisteren en soms heel veel aan hebt.

De teksten in de kadertjes zijn gebaseerd op waargebeurde situaties. Ik heb me de vrijheid gepermitteerd om hier en daar te schrijven vanuit mijn moeder. Daarbij heb ik me zorgvuldig afgestemd op haar beleving, maar het zijn mijn woorden. Soms zijn de voorbeelden in dit boek ietwat aangepast en zijn de namen gefingeerd vanwege de privacy.

IK

Ik hijg nog na. Ik heb het allemaal net gehaald. Van Utrecht met de trein naar Oss. Mijn moeder ophalen. Dat gaat altijd langzamer dan ik wil. De fietssleutels die ze op volgorde heeft liggen op haar kastje. Ze zoekt zorgvuldig naar de juiste. Ik sta intussen ongeduldig van mijn ene voet op mijn andere te wiebelen.

'Ik heb mijn tas. Ja. De huissleutel zit erin. Ja. Regencap

mee. Ja.' Alles moet drie keer gecontroleerd worden voor we vertrekken. Dat is natuurlijk heel goed, maar je moet er wel geduld voor hebben. Eindelijk fietsen we achter elkaar aan naar het ziekenhuis. Regen. Kleddernatte jassen, die we druipend aan de kapstok en de verwarming hangen. Een kopje koffie.

MIJN MOEDER

De regen valt met bakken uit de lucht. Toch wil mijn dochter dat ik meega. Kliederregen. We kunnen toch wel even wachten tot die bui over is? Dat wil ze niet. We moeten nu op de fiets door de regen naar het ziekenhuis. 'We hebben een afspraak', zegt ze. Nu weet ik het weer. Die nieuwe dokter, een vrouw. De afspraak staat in mijn agenda. Het is maar goed dat zij eraan denkt. Mijn hoofd werkt niet meer zo goed. Tegenwoordig kunnen dat soort dokters ook vrouwen zijn. Ze zal best aardig zijn. Maar ze kan niets voor me doen. Mijn hoofd is vreemd. De verbindingen zijn weg. Ouder worden is echt niet zo leuk. Ik weet dat ik het moet accepteren en er het beste van maken.

IK

De geriater is een vrouw van mijn leeftijd, die ons uitnodigt aan haar bureau. 'Hoe gaat het?' vraagt de dokter. Wij zijn optimistisch. Zij knikt. 'Zou u voor mij een klok willen tekenen?' vraagt ze vervolgens aan mijn moeder. Ik merk dat mijn moeder opstandig wordt en helemaal geen zin heeft om een klok te tekenen. Waarom zou ze? 'Het is een test', leg ik uit. 'Om uit te zoeken hoe het met je geheugen is.' Ze haalt haar schouders op. De uitslag van de test kan nooit veel goeds

betekenen. En waarom zou ze willen weten hoe het met haar geheugen gaat? Ik kijk de andere kant op en neem een slok van de slappe koffie. Uit mijn ooghoek zie ik dat mijn moeder braaf een klok aan het tekenen is. Daar heeft ze geen enkele moeite mee. Die klok ziet er heel gewoon uit.

De datum van vandaag is iets lastiger. 'Ik denk dat het september is', zegt ze zelfverzekerd tegen de dokter. 'Ehhhh. 30 september 1977.' Huh, hoe komt ze daarbij? We leven inmiddels in 2013. En het is mei.

MIJN MOEDER

'U heeft alzheimer', zegt de dokter. Wat een vreemde naam voor een ziekte. Het is blijkbaar iets Duits. Mijn vader komt ook uit Duitsland. Het zit in de familie. Alzheimer. Dat weten we dan ook weer. Ik zal nog beter mijn best moeten doen en goed opletten met alles. Als je bewust leeft, vergeet je minder. Laten we nu dan maar weer iets leuks gaan doen. Mijn dochter is er ook niet elke dag. Erg zonde om dan in dat stomme ziekenhuis rond te hangen.

IK

Opluchting en angst. Eindelijk is het bevestigd. Mijn moeder is niet gewoon raar en vervelend. Ze heeft een ziekte en die ziekte heeft de naam Alzheimer. Goed. Daar is niets aan te doen en het kan alleen maar slechter worden. Mijn moeder kan naar de Kopgroep en over een tijdje naar de dagopvang. Juist ja. Ik bedank de dokter.

Mijn moeder is al weggelopen. Waar is ze? Bij de kapstok. Ze zoekt haar natte jas. Blijkbaar wil ze hier geen moment langer zijn. Haar tas houdt ze angstvallig tegen zich aan

geklemd. Bang om hem te verliezen. 'Nu gaan we ergens koffie drinken', zegt ze vastbesloten. 'Hier in het ziekenhuis is het niet gezellig.' Er branden tranen achter mijn ogen. Niet vanwege mijn moeder. Nee. Ik barst van het zelfmedelijden. Wat gaat dit betekenen? Ik ben eigenlijk nooit van plan geweest mijn moeder te gaan verzorgen. Ik heb mijn eigen leven waar ik druk genoeg mee ben. Wat gaat deze ziekte van me vragen?

• *Perspectieven* •

Het is alzheimer, mevrouw

Hoe kan ik de zorg voor mijn moeder opbrengen? Dat was mijn grootste schrik. Hoe moet ik dat inpassen in mijn leven?

Vanbinnen was ik opstandig en boos. Daar liet ik niets van merken, want ik zag dat mijn moeder dezelfde emoties had.

Ik was tegelijkertijd ook wel opgelucht, want mijn moeder deed al lang vreemd en we vonden haar egocentrisch en vermoeiend met al die herhalingen. Nu had haar gedrag een naam. Dat was een verademing.

Toen we bekomen waren van de eerste emotionele reactie, grepen mijn broer en ik onszelf bij de kladden en probeerden we de ziekte van mijn moeder nuchter te bekijken. Ik dook in boeken en op internet om zoveel mogelijk te lezen over dementie. Daardoor kreeg ik niet alleen meer begrip over het verloop van alzheimer, maar vond ik ook allerlei tips om praktisch om te gaan met het geheugenverlies.

Vreemd genoeg raakte ik er vrij snel aan gewend om de zorg voor mijn moeder in te passen in mijn leven. De alzheimer

werd gaandeweg onderdeel van de dagelijkse realiteit. Soms lastig, soms een gewoonte en als bonus ook nog een inspiratiebron voor mijn werk. Hoe meer ik de aanwezigheid van een ander soort moeder accepteerde, hoe creatiever ik werd en hoe meer ik een omgeving kon creëren waarin zij zich gemakkelijk kon bewegen. Ik ging steeds natuurlijker mee in haar leefwereld. 'Normaal' kon me niet zoveel meer schelen. Ik kon de eigenaardige wereld van dementie steeds meer waarderen en vond manieren om ermee om te gaan. Toch kwamen bij iedere verandering in haar ziekteproces de emoties weer terug. Ik voelde me soms bang en machteloos. Andere keren was ik verdrietig of geïrriteerd omdat ik tegen een muur van onmogelijkheden zat aan te kijken. Omgaan met de situatie was het lastigst als mijn moeder opstandig of boos was en iets heel simpels, zoals wassen, niet wilde. Tegenover haar gaan staan en mijn zin doordrijven werkte averechts. Als ik nuchter probeerde te blijven en een verstandige draai aan de situatie wilde geven, lukte dat meestal ook niet, omdat mijn moeder vaak nog slimmer bleek te zijn dan ik en mij handig voor de gek kon houden. Op zulke momenten moest ik heel bewust mijn intuïtieve kwaliteiten inzetten en was dat eigenlijk de enige manier om de vastgelopen situatie weer in beweging te brengen. Door steeds meer te doorgronden wat mijn moeder wezenlijk bezighield, kon ik beter contact met haar maken en meer op haar afstemmen.

Zo merk ik dat mijn houding ten opzichte van de dementie van mijn moeder steeds verandert door mijn stemming, de inzichten die ik verwerf en in hoeverre ik fris en vrij kan kijken. Ik probeer, net als mijn collega-mantelzorgers, talloze manieren uit om deze ziekte te benaderen en observeer zorgvuldig

de resultaten. Mijn moeder beweegt met mij mee: van emotioneel naar nuchter, naar acceptatie en naar helderheid. Zij doorloopt net als ik verschillende fasen in reactie op haar geheugenverlies. Soms is ze boos, soms angstig, dan weer berustend. De ene keer is ze erg haar best aan het doen en probeert ze heel praktisch te zijn en de situatie te begrijpen. Andere keren laat ze het gebeuren en geeft ze zich over aan haar ziekte.

Vier perspectieven van dementie

Veranderingen zijn lastig, zowel voor mijn moeder als voor mij, zeker als ze een nieuwe fase in gaan luiden. Om maar een voorbeeld te noemen: mijn moeder had er helemaal geen zin in om met mij naar een verzorgingshuis te gaan kijken. Ik had dat gepland als uitstapje, ook om mijn moeder de kans te geven zelf een keuze te maken voor het huis waar ze later, als ze echt afhankelijk wordt, kan gaan wonen. Ze bleef vrolijk en lief tegen me, maar ondertussen probeerde ze het uitstapje naar een onbekende toekomst uit te stellen. ‘Waarom zou er iets moeten veranderen? Ik begin net te wennen aan mijn situatie van nu.’ Ze is boos. Ik heb geen weerwoord, alleen twijfel en onzekerheid. We treuzelen wat, gaan langs de fietsenmaker, doen een boodschap. Uiteindelijk gaan we toch en slaan we ons er doorheen.

Ondertussen ben ik aan het observeren, analyseren en stel ik mezelf vragen. Zo merk ik dat er bij iedere verandering eerst weerstand en angst is, zowel bij mijn moeder als bij mij. Ik ben deze reactie ‘het emotionele perspectief’ gaan noemen. Blijkbaar reageer ik met angst op een verandering. Er komen dan allerlei kinderlijke gedachtes in me op zoals: *Nu gaat er*

vast iets mislopen. Ik zal dat niet aankunnen. Straks is iemand het er niet mee eens.

Gelukkig ben ik niet de enige die emotioneel reageert. Ik zie ook anderen boos of angstig worden bij een verandering met gedachtes zoals: *Ik kan niet nog meer op mijn bordje hebben. Dit wil ik niet. Ze moeten zich er niet mee bemoeien.*

Na de eerste emoties is er meestal voldoende realiteitszin om de angst aan de kant te schuiven en meer rationeel naar de ziekte te gaan kijken. Om het bovengenoemde voorbeeld terug te pakken: het is best verstandig om je tijdig te gaan oriënteren op verzorgingshuizen. Het is handig je te verdiepen in verschillen in visie en aanpak en je naaste op een wachtlijst te zetten voor een aantrekkelijke zorgplek, want soms zijn de wachtlijsten lang. Deze verstandige en praktische aanpak noem ik het ‘rationele perspectief’.

Tja, daar zit je dan met je moeder een kopje koffie te drinken in een verzorgingshuis waar ze mogelijk zou kunnen gaan wonen in de toekomst. Na een tijdje leggen we ons maar neer bij de vreemde en ietwat beklemmende situatie en worden we nieuwsgierig. Hoe doen ze dat hier? Wat voor woonkamers hebben ze? Wat voor activiteiten? Hoeveel vrijheid en eigen inbreng is er mogelijk? Zijn er creatieve oplossingen bedacht om de omgeving aan te passen aan dementie? Wij vinden het belangrijk dat er afgestemd wordt op de mogelijkheden die er nog zijn binnen de dementie en dat er een omgeving gecreëerd wordt waar ruimte is voor ieder mens om zichzelf te kunnen zijn. Deze manier van omgaan met dementie noem ik in dit boek holistisch.

Dat 'afstemmen op de mogelijkheden' is een kunst op zich. Daar heb je je intuïtie voor nodig. Intuïtie komt vaker om de hoek kijken. Kiezen voor de juiste woonplek bijvoorbeeld: hoe doe je dat eigenlijk? Wat is het beste moment om er te gaan kijken met je naaste en op welke manier doe je dat? Weten of je je ergens thuis zult gaan voelen, kun je alleen maar intuïtief bepalen! Om maar weer terug te grijpen op bovenstaand voorbeeld: toen mijn moeder en ik een verzorgingshuis bezochten, gaf mijn moeder het heel mooi aan. 'Ik ben hier al eens geweest, ik ken het hier goed.' Ik zou niet weten wanneer mijn moeder daar echt geweest is, maar ze voelde zich er blijkbaar zo thuis en vertrouwd dat ze dacht dat ze het kende. Dat was een goed teken. Ze sprak vanuit haar intuïtie. Dit voorbeeld belicht maar een tipje van de talloze momenten waarin intuïtie een rol speelt in het contact maken, inschatten van situaties en richting bepalen. Het 'intuïtieve perspectief' is het uitgangspunt voor dit boek.

Zo kwam ik dus tot een indeling van vier perspectieven: het emotionele, rationele, holistische en intuïtieve perspectief. Het was niet gemakkelijk, want het maken van een dergelijke indeling riep meteen ook vragen bij me op: zijn de perspectieven fasen die elkaar opvolgen of lopen ze door elkaar heen? En als ze door elkaar heen lopen, mag ik ze dan wel zo eenduidig beschrijven? Is het plaatje wel compleet? Zijn het geen appels en peren die ik met elkaar vergelijk? Ik ben de vier perspectieven eerst maar eens gaan uitwerken en beschrijven.

Oeps – Het emotionele perspectief

Meebewegen met wat er niet meer is

Schrik, angst, machteloosheid, boosheid, verdriet. Als iemand die we liefhebben alzheimer of een andere vorm van dementie krijgt, word je daar over het algemeen emotioneel van, of je wilt of niet. Oeps. Je ziet je geliefde, vader of moeder veranderen. Mensen met dementie raken vaak niet alleen hun geheugen kwijt, maar ook de controle over hun emoties. Ze worden onvoorspelbaar en soms zelfs onredelijk. Als familielid of hulpverlener moet je daar maar mee zien te dealen. Omdat veranderingen bij iemand met dementie vaak gaan over iets wat iemand niet meer kan – een beperking, verlies of afscheid – zijn de emoties dan ook meestal negatief: je wordt overmand door boosheid, verdriet, angst en machteloosheid. Bij directe, rechtstreekse emoties zijn er geen overwegingen. Je bent wat je voelt en wordt als het ware de emoties. Je beweegt mee met het verlies of afscheid, datgene wat er niet meer is, en reageert daar eendimensionaal op. Dat zou je kunnen verbeelden als een eendimensionale lijn, de directe emotie.

Het is een ‘mensonterende ziekte’ werd gezegd door Bert Keizer in een discussie in *Hollandse zaken* van 22 juli 2015 (omroep Max): ‘De mens verliest zijn waardigheid, zijn ik.’ Mensen met dementie veranderen inderdaad van karakter en verliezen meestal de regie over hun leven. Dit is over het algemeen vreselijk pijnlijk voor degene met dementie en diens omgeving.

Ik ken het uit mijn eigen leven. Na het overlijden van mijn vader merkten wij dat mijn moeder vreemd deed en vergeetachtig was. Ze kreeg de diagnose van beginnende alzheimer. Ze was poppenspeelster en runde al veertig jaar samen met een vriendin haar eigen poppentheater Marag. Op dat moment stond ze nog volop in het leven en speelde ze nog voorstellingen. Maar het onthouden en spelen van stukken werd al snel te moeilijk. Hoewel we zoveel mogelijk probeerden op te vangen en in te springen, was het op een gegeven moment niet meer te doen. Ze vergat het verhaal en kon niet meer adequaat op het publiek inspelen. Voorzichtig hebben haar vriendin, mijn broer en ik haar duidelijk gemaakt dat ze met het theater zou moeten stoppen. Aan de ene kant begreep ze het, maar aan de andere kant vond ze het onverteerbaar om op te houden met haar dierbare poppentheater. Ze beschuldigde mij en haar vriendin er lange tijd van dat ze van ons niet meer in haar theater mocht komen. 'Jij zegt dat ik het niet meer kan. Van jou mag ik daar niet meer naar toe.' Ze was boos en verongelijkt. Dat irriteerde mij, want ik was juist keihard aan het werk om haar theater op de rails te houden en het niet als een plumpudding in elkaar te laten zakken. Daarom sloot ik me voor haar af.

Veel mensen zullen de frustratie herkennen: je doet je uiterste best om het leven van je naaste met dementie zo aangenaam mogelijk te maken en toch krijg je de schuld van alles wat misloopt. De weerstand, plotselinge boosheid en agressie zijn soms zo hevig dat het onbegrijpelijk is waar al die woede vandaan komt.

Het is dus logisch en onvermijdelijk dat er een emotionele reactie is op dementie en dat je je acties en handelingen op

die emoties baseert. Kinderen spreken hun vader of moeder kinderlijk of zelfs streng toe als ze geïrriteerd of ongeduldig zijn. Een vriend of broer sluit zich af omdat de confrontatie te pijnlijk is. Het komt zelfs voor dat mantelzorgers zo wanhopig worden dat ze hun naaste met dementie vastbinden of opsluiten. Dementie trekt een zware wissel op de omgeving door het onvoorspelbare gedrag, de toenemende afhankelijkheid en het gebrek aan contact. Emoties, vooral de negatieve emoties zoals woede, ongeduld en verdriet zijn heel gewoon en logisch, maar kunnen wel belemmerend zijn en zelfs schadelijk in de omgang met iemand met dementie. Emoties (en dan vooral de negatieve) zijn vaak een reactie op wat er niet meer is, de ziekte en de beperkingen, zoals bijvoorbeeld het geheugenverlies. Je beweegt mee met het verlies; je reageert eendimensionaal, waarschijnlijk met irritatie, op het steeds maar herhalen van de klaagzang door je naaste. Het kan dan zomaar gebeuren dat die emoties een intuïtieve of rationele benadering in de weg staan. Soms moet je je hoofd erbij houden! Soms is het nodig wat afstand te nemen en te onderzoeken waar die klaagzang uit het voorbeeld vandaan komt. Kennis over het ziektebeeld kan helpen om vreemd en moeilijk gedrag te accepteren en nuchter en praktisch te kunnen overwegen welke oplossingen mogelijk zijn.

de vierde dementie

intuïtie en dementie

Toen de moeder van Evelien Pullens de diagnose alzheimer kreeg, merkte ze dat haar persoonlijke en intuïtieve benadering van de ziekte veel lucht, liefde, vertrouwen en inzicht gaf. De relatie met haar moeder werd uiteraard anders, maar ze zag ook dat haar moeder niet aan het 'aftakelen' was maar nog volop dingen ontdekte en beleefde.

In *De vierde dementie* deelt Evelien Pullens haar ervaringen als mantelzorger en haar kennis als leraar intuïtieve ontwikkeling en reader. Persoonlijke verhalen en talloze voorbeelden uit haar praktijk, waarin ze familieleden en mantelzorgers begeleidt, laten zien welke betekenis dementie kan hebben.

Deze andere kijk op dementie geeft inzicht, acceptatie en ruimte.

Een kijk op dementie vanuit je intuïtie helpt je om, zelfs als iemand zich niet meer begrijpelijk kan uitdrukken, de onderliggende boodschap te ontdekken en ernaar te luisteren. Dit is van onschatbare waarde in de relatie met iemand met dementie, zeker nu we steeds meer te maken krijgen met deze ziekte.

Evelien Pullens is reader, schrijver en leraar theater en intuïtieve ontwikkeling. Toen haar moeder alzheimer kreeg, ging ze zich niet alleen praktisch, maar ook professioneel verdiepen in dementie.



AnkhHermes

ISBN 978-90-202-1349-2



9 789020 213492