

LEVEN MET DEMENTIE

Wereldwijd lijden steeds meer mensen aan dementie. De ziekte is ongeneeslijk, maar naasten en verzorgers vinden nieuwe manieren om hun een waardig leven te kunnen bieden.

Tekst CLAUDIA KALB Fotografie ISADORA KOSOFSKY

Op 25-jarige leeftijd, na de geboorte van haar dochter, slaat bij Bama Bradley de dominant erfelijke ziekte van Alzheimer toe. Inmiddels is ze 31 en woont ze in een instelling voor langdurige zorg in Springfield (Missouri) in de VS. Deze zeldzame vorm van alzheimer manifesteert zich meestal al op relatief jongere leeftijd.



Bewoners van de psychogeriatrische afdeling van Kontu, een verzorgingstehuis voor ouderen in Tampere in Finland, dragen tijdens een midzomerfestival een traditionele bloemenkrans op het hoofd. Medewerker Liwo Ahola (met de blauwe jas) zegt dat ze een zeer actief leven leiden.





De 89-jarige Dona Blackman staart uit het raam van een Amerikaanse diner in jarenvijftigstijl. Glenner Town Square in Chula Vista (Californië) is een van de vele op reminiscentietherapie gestoelde dagopvanglocaties voor mensen met dementie in de Verenigde Staten.

I

IN 2012 MERKEN JACKIE VORHAUER en haar zus voor het eerst dat hun moeder zich anders begint te gedragen. Nancy Vorhauer, een glaskunstenares van begin zeventig, vergeet Jackie te bellen op haar verjaardag. Ze betaalt de rekeningen niet meer. Ze is continu haar telefoon en sleutels kwijt. Om een oogje in het zeil te houden, reist Jackie vaker van haar woonplaats Los Angeles naar Millville (New Jersey). Maar Nancy's symptomen verergeren, en op een avond staat Jackie voor een dichte deur. Pas uren later komt haar moeder rustig aangekuisd met een rolkoffer vol busdienstregelingen, een kattenspeeltje, een kapotte kerstbal en een paar zelfontworpen knikkers. 'Ha, Jack,' begroet ze haar dochter onbekommerd. 'Wat doe jij nu hier?'



Melvin (91) en Meme Schantz (90) zijn 65 jaar getrouwd. Hoewel Melvins alzheimer minder ver is gevorderd dan die van Meme, wil hij bij haar wonen op de afdeling voor psychogeriatrische zorg van Aegis Living in Laguna Niguel (Californië).

Later vertelt Nancy haar dochters dat het voelt alsof ze 'een zwart gat heeft in haar geheugen'. Het blijkt dementie te zijn. Na haar diagnose in 2017 verblijft ze vier jaar in twee verschillende psychogeriatrische verpleeghuizen. Jackie vertelt hoe ze in het eerste verpleeghuis sterk vertrouwden op antipsychotische medicatie die vaak wordt gebruikt om gedragsproblemen bij mensen met dementie te behandelen. Het tweede had geweldige verzorgers, maar te weinig en met onvoldoende dementietraining. Bovendien

voelde de omgeving te veel als een gevangenis, met dikke deuren en een alarm dat afging wanneer Nancy even de tuin in wilde.

'Deze vorm van psychogeriatrische zorg is onhoudbaar,' zegt de 43-jarige Jackie. 'Het werkt niet voor mijn moeders generatie, en zal zeker niet werken voor volgende generaties.'

DEMENTIE MANIFESTEERT ZICH meestal na het 65^{ste} levensjaar. De overkoepelende term omvat aandoeningen als de ziekte van Alzheimer en vasculaire, frontotemporale



De veertigjarige Nadia (rechts) heeft de dominant erfelijke ziekte van Alzheimer. De aandoening eiste eerder al de levens van zes familieleden, waaronder Nadia's vader. Haar moeder en zus Marisa (links) zorgen thuis voor Nadia in het Argentijnse Florencio Varela. Marisa heeft het gen niet.

en Lewy-body-dementie. Een andere, zeldzame vorm is de dominant erfelijke variant van alzheimer. Deze aandoening, die door een genmutatie van ouder op kind wordt doorgegeven, openbaart zich vaak al tussen het dertigste en vijftigste levensjaar. Al deze vormen van dementie hebben verschillende biologische kenmerken. Zo gaat alzheimer onder meer gepaard met plaques (ophoppingen) van het eiwit bèta-amyloïd tussen de hersencellen, terwijl vasculaire dementie wordt veroorzaakt door een blokkade van de bloedtoevoer naar het brein. Soms is er sprake van meerdere aandoeningen. Maar het resultaat blijft altijd hetzelfde: een verstoorde communicatie tussen hersencellen, die uiteindelijk afsterven.

Iedereen die ouder wordt, vergeet wel eens een naam of iets dergelijks. Maar als geheugenverlies je dagelijkse routines begint te belemmeren, wordt het een probleem. Een milde cognitieve stoornis (Mild Cognitive Impairment of MCI) kan een voorbode zijn van dementie, maar dit hoeft niet. Mensen met dementie worden geleidelijk aan steeds verwarder, prikkelbaar of zelfs agressief. Ernstige vormen leiden vaak tot taal- en/of spraakstoornissen, hallucinaties en incontinentie. In de laatste fasen van de ziekte raken de hersencellen soms zo beschadigd dat dit gevolgen heeft voor cruciale functies als hartslag en ademhaling. Bovendien stijgt de kans op – mogelijk fatale – infecties.

Inmiddels lijden wereldwijd ongeveer 57 miljoen mensen aan dementie, waarvan zo'n driehonderdduizend in Nederland en tweehonderdduizend in België. Met

mogelijk 153 miljoen patiënten in 2050 zullen de bijbehorende mondiale zorgkosten naar verwachting oplopen tot zo'n 15,5 biljoen euro. Tal van factoren spelen hierbij een rol, maar de hoofdreden voor de sterke toename is de vergrijzing. Voeg daar dalende geboortecijfers (lees: minder hulp) aan toe en een crisis dreigt.

Professor Maarten Van Den Bossche van de Katholieke Universiteit Leuven, gespecialiseerd in ouderenspsychiatrie, onderkent dit gevaar. 'Maar,' zegt hij, 'we kunnen een aantal dingen doen om een crisis te voorkomen. Van nieuwe medicatie en technologische hulpmiddelen tot aanpassingen in de samenleving.'

DEMENTIE IS BIJZONDER COMPLEX en moeilijk te behandelen. In respectievelijk 2021 en 2023 keurde de Amerikaanse Food and Drug Administration twee nieuwe alzheimer-medicijnen goed: Aducanumab en Lecanemab, die beide nog niet op de Nederlandse en Belgische markt verkrijgbaar zijn. Deze pakken als eerste de onderliggende biologische oorzaak van de ziekte aan: plaques in de hersenen. Uit onderzoek blijkt dat Lecanemab de cognitieve achteruitgang vertraagt bij mensen met MCI of milde alzheimer. Proeven met Aducanumab laten wisselende resultaten zien. Beide medicijnen zijn echter ongeschikt voor andere vormen van dementie. Ook zijn ze duur – Lecanemab kost zo'n 25.000 euro per jaar – en kunnen ernstige bijwerkingen veroorzaken. 'Ik verwacht niet dat er op korte termijn medicijnen komen die ons helemaal van dementie afhelpt,' aldus Van Den Bossche.

Iedereen die ouder wordt, vergeet wel eens iets. Maar als geheugenverlies je dagelijkse routines begint te belemmeren, wordt het een probleem.

Een menselijkere aanpak in de zorg heeft daarom nu prioriteit, zo vinden veel verzorgers van mensen met dementie. Vaak zijn dit naasten die lijdzaam moeten toezien hoe hun moeder niet meer uit haar woorden komt, of hoe opa blijft wachten op zijn overleden vrouw. Traditionele zorg richt zich vooral op de medische behoeften en veel minder op de identiteit, persoonlijkheid en wensen van patiënten. Verzorgers zien ook nog de mens achter de ziekte, en deze persoonlijke ervaringen zijn de drijvende kracht achter de roep om een holistischere benadering die het verouderde zorgsysteem vervangt.

Elroy Jespersen, medeoprichter van The Village Langley in Canada, het eerste groot-schalige 'dementiedorp' van Noord-Amerika, onderschrijft dat de focus moet verschuiven van slechts palliatieve zorg naar het bieden van een waardig leven. Volgens Jespersen kan dit alleen als we ons richten op de persoon. 'Om wie gaat het? Wat wil diegene nog? Wat maakt hem of haar blij?'

Bij The Village draait het daarom om wat de bewoners willen. Slaap je graag uit tot tien uur 's ochtends? Prima. Zin in een wandeling in de tuin? Ga je gang. Er is een schuur met kippen en geiten, en een moestuin om komkommers en tomaten te kweken.

Uit onderzoek blijkt dat sociale contacten helpen tegen angsten en depressie. De zes huisjes van The Village hebben allemaal een open keuken en een woonkamer met open haard, die de bewoners uit hun slaapkamer moet lokken zodat ze met elkaar in contact komen. Het complex beschikt over een gemeenschapscentrum met een salon, een winkeltje en een café, waar onder het genot van een cappuccino en een taartje een praatje kan worden gemaakt. Sommige medewerkers nemen hun huisdieren gezellig mee.

Essentieel is het gebruik van natuurlijk licht. Dit stimuleert een regelmatig slaappatroon en is goed voor het humeur. In het gemeenschapscentrum schijnt door kamerhoge ramen de zon op de tafels, en ook in de huisjes dringt veel licht door. Ze liggen allemaal aan

een soort hoofdstraat met sparren, esdoorns en hekwerk met blauwregenen. Een plan om overkappingen te plaatsen werd door een van de bewoners afgekeurd. 'Ik wil de regen voelen,' zei ze.

Dankzij zijn dertigjarige carrière in de ouderenzorg heeft Jespersen ook de allerbeste traditionele dienstverlening van dichtbij ervaren. Maar toen een familielid de diagnose dementie kreeg, beseftte hij dat het toch beter moest. Hij vond alles veel te gedisciplineerd, met maaltijden op vaste tijden en altijd dezelfde activiteiten. De meeste moeite had Jespersen met afgesloten deuren, die volgens hem de bewoners nog onrustiger maakten. 'Kijk je alleen naar mensen veilig houden, dan creëer je een steriele omgeving waar al het leven wordt uitgezogen,' zegt hij.

De 75-jarige Jespersen begon zich in te lezen in het Green House Project, dat in 2003 met hun eerste tienpersoonswoning voor ouderen in Tupelo (Mississippi) de verpleeghuis-industrie wilde hervormen. Inmiddels zijn er bijna vierhonderd Green Houses, verspreid over de VS.

De kleinschalige aanpak beviel Jespersen, maar zijn visie kwam pas echt van de grond toen hij een presentatie bijwoonde over een Nederlands project, De Hogeweyk in Weesp. Dit eerste dementiedorp ter wereld voelt aan als een stadje, met een fontein op een centraal plein, een café en een theater. Door te helpen bij het koken of de was blijven de bewoners onafhankelijk en houden ze een doel in het leven. Dat soort vrijheid, zegt Jespersen, 'is essentieel om een rijk leven te blijven leiden'. (Lees meer over De Hogeweyk op pagina 82.)

JESPERSEN IS NIET DE ENIGE die zich liet inspireren door anderen. Om zo veel mogelijk mensen met dementie te kunnen helpen, delen pioniers in alternatieve woonvormen actief hun kennis. Er is internationaal veel vraag naar de visie en ervaringen van De Hogeweyk, dat behoud van zelfstandigheid als belangrijkste pijler heeft. 'Wie vasthoudt aan zijn normale, dagelijkse routines blijft actiever en

VERKLEIN DE KANS OP

DEMENTIE

De hier per levensfase getoonde maatregelen kunnen de kans op dementie tot veertig procent verkleinen:



OVERZICHT: ALBERTO LUCAS LÓPEZ EN PATRICIA HEALY, NGM. BRONNEN: EMMA NICHOLS, USC DORNSIFE CENTER FOR ECONOMIC AND SOCIAL RESEARCH; INSTITUTE FOR HEALTH METRICS (STATISTIEKEN DEMENTIEVORMEN); GILL LIVINGSTON EN ANDEREN, THE LANCET, AUGUSTUS 2020; NATIONAL INSTITUTE ON AGING, NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

VEELVOORKOMENDE VORMEN VAN DEMENTIE

Het percentage van de mensen met dementie en de meest voorkomende leeftijd bij diagnose



*NAAR SCHATTING LIJDT DE OVERIGE 27 PERCENT AAN MEER DAN ÉÉN TYPE DEMENTIE OF AAN EEN ZELDZAMERE VORM.

voelt zich veel beter,' zegt Eloy van Hal, een van de oprichters van De Hogeweyk.

Jennifer Sodo, een architect gespecialiseerd in het ontwerpen van seniorenwoningen, leerde deze les toen haar oma Betty de diagnose dementie kreeg. Betty bakte vroeger graag taarten en was een echt familiemens, maar in het verpleeghuis zat ze vooral in haar eentje binnen. De nu 33-jarige Jennifer herinnert zich een keer dat ze haar oma mee naar buiten nam. 'Ik zag haar opbloeien. Ze voelde de warmte van de zon, rook de bloemen en zag de vlinders,' zegt ze. 'We moeten in onze ontwerpen naar dat soort ervaringen streven.'

In 2017 brachten Jennifer en haar toenmalige collega's van het architectenbureau Perkins Eastman een bezoek aan De Hogeweyk om inspiratie op te doen voor het toekomstige dementiedorp Avandell in Holmdel (New Jersey). Avandell wordt kleiner en ligt landelijker, maar het idee erachter komt overeen met De Hogeweyk, zegt David Hogle. Hij is een van de breinen achter Perkins Eastmans filosofie voor seniorenwoningen: intieme leefruimten creëren waar bewoners hun dagelijkse bezigheden kunnen voortzetten, zoals de krant lezen of een kopje thee drinken. Net als Jennifer maakte de 68-jarige David dementie van dichtbij mee: hij verloor zijn schoonmoeder en zijn vader aan de aandoening. 'Je weet pas waar je over praat als je het zelf hebt ervaren,' zegt hij.

De ambitie om de persoon centraal te stellen zien we ook terug bij Dementia Innovations, een non-profit opgericht in 2019 in Sheboygan (Wisconsin). Chuck Butler, een van de drie

oprichters van de organisatie, wordt zoals velen in deze sector gedreven door persoonlijke ervaringen. Zijn oma leed aan dementie, maar de doorslag was een gesprek dat hij ooit als assistent-brandweercommandant in Sheboygan met een onbekende voerde. Een man liep in tranen de brandweerkazerne binnen en vertelde niet langer voor zijn aan dementie lijdende vrouw te kunnen zorgen. Butler regelde hulp, maar twee maanden later was de man alweer terug: radeloos van verdriet over hoe zijn vrouw werd behandeld in een verzorgingshuis met een extreem streng regime. 'Mensen met dementie moeten hun leven kunnen voortzetten,' zegt Butler, 'niet afgeremd of tegengehouden worden.'

Het leidde tot het idee voor Livasu (een afkorting van 'living as usual'), een wijk van particuliere woningen voor begeleid wonen op een stuk land van 32 hectare dicht bij Lake Michigan. Het project wordt gefinancierd middels een privédonatie en de opening staat voorlopig gepland voor 2025. Ook Butler en zijn team volgden voor het ontwerp brainstormsessies met de mensen van De Hogeweyk. Verder leerden ze dat naasten die in de buurt wonen meer betrokken willen worden bij de zorg voor hun geliefden. Stellen kunnen hier bovendien gezamenlijk blijven wonen, iets wat in traditionele psychogeriatrische verpleeghuizen eigenlijk alleen mogelijk is als beiden lijden aan dementie.

Een van de belangrijkste vragen op het gebied van dit soort woonvoorzieningen is hoe je het betaalbaar houdt. Bij een progressieve en vaak slopende ziekte als dementie

'Wie vasthoudt aan zijn normale, dagelijkse routines, blijft actiever en voelt zich veel beter.'

Eloy van Hal, medeoprichter van dementiedorp De Hogeweyk



Eleanor Padula (90) had altijd een opvlie-gend karakter. Nu ze aan dementie lijdt, is ze verrassend genoeg een stuk milder geworden. 'Ze is vrolijker dan ooit,' zegt dochter Cynthia Lacasse, die Eleanor in huis nam in Lake Balboa (Californië).



Bessie Williams had vroeger een bruisend sociaal leven in Los Angeles. In 2008 kreeg ze de diagnose dementie en haar dochter Robin werd haar fulltime verzorger. Bessie overleed uiteindelijk in 2022, op 99-jarige leeftijd.

loopt het bedrag al snel exorbitant hoog op. In Nederland en België worden de kosten deels vergoed door de overheid, maar in Noord-Amerika moet een dergelijk verblijf veelal privé worden gefinancierd. Een plekje in de particuliere woonvorm The Village Langley kan meer dan achtduizend euro per maand kosten. 'Zo sluit je een hoop mensen uit die er echt baat bij zouden hebben,' zegt Jaspersen. Toch staan er momenteel 150 personen op de wachtlijst, het dubbele van de totale capaciteit.

De meeste mensen met dementie worden thuis verzorgd – in Nederland zo'n tachtig procent, in België zeventig procent –, vaak door echtgenoten of kinderen die wel een adem-pauze kunnen gebruiken. Zij kunnen soms terecht bij dagprogramma's voor mensen met dementie. Zo opende in 2018 het Glenner Town Square in Chula Vista (Californië) zijn deuren. Met een ouderwetse flipperkast en een Ford Thunderbird uit 1959 doet deze hal van ruim achthonderd vierkante meter denken aan een stadje uit de jaren vijftig. Het

project is gestoeld op reminiscentietherapie, waarbij het ophalen van herinneringen een positieve uitwerking zou hebben op de mentale gesteldheid. Ook elders in de VS zijn vergelijkbare ontmoetingsplaatsen opgezet.

OP EEN DAG KRIJGT Jackie Vorhauer een berichtje van het psychogeriatrische verpleeghuis dat haar moeder niet meer wil eten. Al snel ontdekt ze dat het probleem niet bij Nancy ligt, maar bij de moeilijk hanteerbare metalen vork. Ze snelt de deur uit en koopt wat

kleiner bestek, dat gemakkelijker vasthoudt. 'Ik had de vork nog niet in haar hand gelegd of ze begon te eten,' zegt Jackie. De geleerde les? Creativiteit is de sleutel tot betere zorg.

In 2021 overlijdt Nancy aan corona. Kort daarna gaat Jackie aan de slag met haar droom om een veilige, ondersteunende en vreugdevolle gemeenschap voor ouderen met dementie te stichten. Een plek die mentaal stimuleert: een plek waar haar moeder, de sociale kunstenaar, zou zijn opgebloeid. 'Ik moet er niet aan denken uiteindelijk op eenzelfde soort plek te eindigen als mijn moeder,' zegt ze. 'Ik blijf me inzetten voor iets beters.'

Inmiddels is Jackie gecertificeerd thuiszorgverzorger voor ouderen. Afgelopen najaar vroeg ze advies aan Jaspersen, net zoals Jaspersen Van Hal om advies vroeg. Ze bestudeert nu hoe de Montessori-methode wordt toegepast op dementie en het proces van ouder worden. Het creëren van een rustgevende omgeving met behulp van kleur en licht is daarbij een belangrijk uitgangspunt.

Hoog op Jackies lijstje staan verder activiteiten met muziek, omdat zelfs in het geval van gevorderde dementie melodieën lijken te blijven hangen. Onderzoekers vermoeden dat de delen van ons brein die muziek verwerken beter bestand zijn tegen celfbraak. De inmiddels overleden neuroloog Oliver Sacks merkte op dat persoonlijke herinneringen in muziek gevangen kunnen worden 'als in een stuk amber'. Dit zien we terug

in The Village Langley, waar muziektherapeut Meg Fildes op een middag haar gitaar pakt en begint te zingen: 'Qué será, será. Whatever will be, will be. The future's not ours to see. Qué será, será.' Twee vrouwen houden elkaars hand vast en wiegen mee op de muziek. Een 78-jarige vrouw met dementie straalt van oor tot oor. 'Ik vind het prachtig,' zegt ze. □

Claudia Kalb schreef *Spark: How Genius Ignites, From Child Prodigies to Late Bloomers*. **Isadora Kosofsky** volgde voor dit verhaal in drie jaar tijd veertig mensen met dementie.



Vasthouden aan dierbare tradities is een cruciaal onderdeel van de zorg bij Kontu. In Finland betekent dat de langste dag vieren in een sauna. Leila houdt ceremoniële takken vast, terwijl een verzorger een andere bewoner afspoelt.

Een samenleving met ruimte voor dementie

's Werelds eerste 'dementiedorp' biedt een kijkje in de toekomst van de psychogeriatrische zorg. Maar voor een volwaardige oplossing 'moet ook het denken over mensen met dementie veranderen'.

Tekst ELIAS GORTER

SINDS DE HOGEWYK IN WEESP in 2009 zijn deuren opende, is de belangstelling groot. Architecten, zorgverleners, beleidsmakers, journalisten en zelfs royals: door de jaren heen kwamen honderden geïnteresseerden van over de hele wereld er op bezoek om het nieuwe concept van dementiezorg te bekijken. Diverse landen kennen inmiddels vergelijkbare zorggemeenschappen.

De achterliggende visie gaat terug tot 1993, toen management, medewerkers en bewoners allemaal vonden dat er een menselijkere aanpak nodig was in het voorheen traditionele verpleeghuis. Voortaan moest het gevoel patiënt te zijn in een instelling zo veel mogelijk worden weggenomen. Niet de gebreken van de bewoners moesten centraal staan, maar wat ze nog wél kunnen, met als doel hen zo actief mogelijk te houden. Uiteindelijk werd een nieuw complex gebouwd: De Hogeweyk.

De wijk biedt plaats aan 187 bewoners met gevorderde dementie, verspreid over 27 woningen. Elke woning heeft een eigen stijl, bijvoorbeeld stads, Goois of Indisch, zodat er voor iedereen een vertrouwde omgeving is. Opmerkelijker zijn de vrij toegankelijke straten en pleintjes, waar bewoners naar het theater, het café of de kapsalon kunnen. Het lijkt in alles op een gewone wijk, behalve dat je niet zomaar het complex kunt verlaten.

Meneer van Ee bezoekt de supermarkt op zorgcomplex De Hogeweyk in Weesp. Hoewel er niet met echt geld wordt afgerekend, worden alle producten daadwerkelijk gebruikt in de huishoudens.

ILVY NIJOKTIJEN



Uitgebreide studies naar de resultaten van het Hogeweyk-concept als geheel zijn nog niet gepubliceerd. De aanpak bevat volgens onder meer het RIVM echter veel punten die, zo blijkt uit diverse onderzoeken, ten goede komen aan mensen met dementie, zoals het stimuleren van activiteit en sociale contacten.

De komende decennia zal het aantal mensen met dementie sterk toenemen. 'Dementiedorpen zijn een goede ontwikkeling, maar niet het eindstation,' zegt Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige Zorg aan de VU Amsterdam. Het is te duur en er is onvoldoende zorgpersoneel om deze zorg voor iedereen te

realiseren, zegt The. 'De grote uitdaging is dan ook om deze mensen niet alleen in een zorginstelling zelfstandigheid en een eigen identiteit te geven, maar ook daarbuiten,' zegt ze.

De samenleving zal inclusiever moeten worden voor mensen met dementie, zodat zij er langer onderdeel van kunnen blijven uitmaken, zegt The. 'Om dat te bereiken, moet vooral ook het denken over mensen met dementie veranderen. We moeten ook naar hun sociale kwetsbaarheden kijken. Dat komt uiteindelijk de hele samenleving ten goede.' □

Elias Gorter is National Geographic-redacteur.