

# HEB JIJ OOK LAST VAN DE VERGEETZIEKTE?

Beste lotgenoot of lotgenote,

Medio 2007 kwam ik met vage klachten over 'warrig en watten in mijn hoofd' en ook 'in toenemende mate dingen vergeten' bij mijn huisarts, die heel fijn en adequaat reageerde. Hij had zich kennelijk in geriatrie verdiept en nam een paar eenvoudige testjes af en op grond daarvan achtte hij doorverwijzing naar GGZ, afdeling Geriatrie, nodig. Bij de GGZ werd na de gebruikelijke intake en onderzoek de diagnose gesteld 'ziekte van Alzheimer' en men adviseerde een second opinion bij het Alzheimer Research Centre aan de VUmc in Amsterdam.

Aan de VUmc is, onder de bezielende leiding van prof. dr. Philip Scheltens, nogmaals onderzoek gedaan, waaronder onderzoek van het hersenvocht en werd onomstotelijk vastgesteld dat ik de ziekte van Alzheimer had en dat ik behoorde tot de categorie 'jong Dementerenden'.

Omdat ik geen medicatie had gebruikt in verband met Alzheimer, werd ik uitgenodigd om mee te doen aan een trial onderzoek 'Souvenir II' waarbij een werkzame stof in een Danonedrankje werd gedaan en ik dagelijks een pakje Danone moest drinken. Als je weet dat ik absoluut geen melk lust, was het meedoen aan deze proef een enorme beproeving voor mij. Na afloop van de proefperiode bleek ik een placebo te hebben gebruikt, maar goed het dient een goede zaak. Hierna ben ik begonnen met medicatie en wel een Exelon pleister die dagelijks vervangen moet worden. Ik bleef onder behandeling bij het Alzheimer Research Centre aan de VUmc in Amsterdam en de fijne gesprekken met prof. Scheltens hebben zeker bijgedragen aan het acceptatieproces.

Mijn moeder was jong overleden aan een astmatische aandoening, maar ik herinner mij wel dat mijn oma dementie had, en zij had mooi haar en verzorgde

Marjke, 72 jaar, Hoorn

Marjke werkte als Z-verpleegkundige. Nadat ze weduwe geworden was, is ze getrouwd met Ab. Samen hebben ze zes kinderen en twaalf kleinkinderen.

**Tip: Als je erin slaagt in een gesprek het initiatief te houden, dan kan je het heel lang volhouden dat men nauwelijks in de gaten heeft dat je iets mankeert.**



dat goed, stak het op en zag er altijd goed verzorgd uit. Toen zij dementierend in een verpleeghuis was opgenomen, had men haar haar in een paardenstaart gebonden en ik weet nog dat ik dat heel erg vond. Deze gedachte, maar ook de lieve begripvolle reactie van mijn directe omgeving, hebben ervoor gezorgd dat ik accepteerde dat ik Alzheimer heb en mijn kortetermijngeheugen helemaal niets meer waard zou zijn. Ook humor heeft tot acceptatie bijgedragen. Acceptatie is belangrijk, misschien van levensbelang. Stop met rechten en leg je erbij neer dat je je soms niets herinnert van wat er zojuist is voorgevallen. Zolang je niet geaccepteerd hebt dat je een probleem hebt, blijf je er in hangen en benadeel je jezelf alleen maar. Op termijn ging ik terug naar de GGZ West-Friesland en sindsdien ben ik daar onder behandeling. De geriater, psycholoog en de casemanager, allemaal fijne mensen die het beste met me voor hebben en altijd voor mij klaarstaan. Door tussenkomst van de casemanager werd mij voorgesteld om een aantal dagen per week deel te nemen aan het programma

van dagbesteding in een groep dementerenden. In verpleeghuis De Hoge Hop in Hoorn was eerder dat jaar gestart met een groep jong dementerenden onder leiding van een enthousiaste leidster. In de groep zaten leeftijdgenoten met verschillende vormen van dementie. Ik zit sinds die tijd in de groep en inmiddels zit ik er al het langst, en zijn er al verschillende overgeplaatst en opgenomen in verpleeghuizen en is er ook een aantal overleden. In het verpleeghuis mag ik gebruik maken van faciliteiten als fietsen, roeien en fysiotherapie. Dit houdt mijn mobiliteit op peil en beweging stimuleert de hersenen!

Omdat ik de Alzheimer voor mijzelf geaccepteerd en een plekje gegeven had, kon ik er goed over praten. In gesprekken met de kinderen en de kleinkinderen concludeerde mijn kleinzoon dat oma last had van 'de vergeetziekte'. Ik heb over de Alzheimerziekte gesproken in de klas, groep 3, van mijn kleinzoon en dat was een heel fijne ervaring. Deze ervaring deelde ik in de groep op De Hoge Hop en was voor de leidster, die ook bestuurslid is van Alzheimer Nederland, de aanleiding om meer aandacht voor deze ziekte te vragen dan tot nu toe gebruikelijk was. Met enkele leden van de groep samen hebben wij klassen op de basisscholen bezocht en vragen beantwoord. Ook ben ik, samen met mijn man als mijn mantelzorgster, te gast geweest op bijeenkomsten van het Alzheimercafé in Hoorn en Wervershoof. Erover praten en het duidelijk maken wat Alzheimer is en inhoudt, geeft mij voldoening. Alzheimer is progressief en persoonlijke achteruitgang wordt geconstateerd, reken maar dat je geconfronteerd wordt met je gebrek, want dat is het toch. Een film kijken is moeilijk, want je bent al vergeten wat in de vorige scène gebeurde.

Persoonlijk heb ik het altijd als een 'doodstreek' ervaren dat mensen, overigens goed bedoeld en meelevend, reageren met 'ach, ik vergeet ook wel eens wat' of 'ik vergeet zoveel'. Ik ervaar dit als respectloos en een miskenning van mijn ziekte en problemen. Ik vind dat ik door mijn ziekte emotioneel sensitiever ben geworden. Mijn 'sociale antenne' staat op scherp en daardoor ben ik gevoeliger voor een bloemetje of anderszins aardig gebaar of het juist achterwege blijven daarvan. Ik proef eerder negativiteit in iemands gedrag of houding. Humor is belangrijk en daardoor kan ik het een en ander relativeren. Als ik het nodig vind, maak ik kenbaar dat ik Alzheimer heb en dat voorkomt dat ik mij

ongemakkelijk voel en daardoor prettiger in het leven kan staan.

De Alzheimer vreet energie want de hersenen willen zo graag datgene herinneren wat over het onderwerp van gesprek gaat, maar dat is kansloos want de verbindingen tussen hersendeeltes zijn er niet meer. Accepteer dit!

De confrontatie en het besef maken mij mistroostig, maar gelukkig heb ik mijn man en kinderen die mij oppeppen. Door het energieverbruik van de Alzheimer en de reuma artritis heb ik vaak te weinig energie om de hele dag door te komen, maar gelukkig zijn er genoeg manieren om dat op te vangen. Mijn man werkt nog fulltime, maar hij is er scherp op dat het verantwoord is dat ik alleen thuis ben. Ik word elke dag bezocht door Buurtzorg voor verzorging en daardoor is er wel voor een 'ogje in het zeil' gezorgd. Ik ben blij dat ik nog zo goed ben, maar de vooruitzichten zijn allerminst gunstig, maar daar wil ik nu nog niet te lang over nadenken.

Tip: als je erin slaagt in een gesprek het initiatief te houden, dan kan je het heel lang volhouden dat men nauwelijks in de gaten heeft dat je iets mankeert. Heb je het initiatief niet, dan ben je onzeker en geef je er 'blijk van dat je het niet meer weet.

**“De herinneringen van 'me allesie' zijn aan het vervagen, maar de herinnering aan Marjke blijft bestaan tot in lengte van dagen.**

Mijn man heeft voor mij een levensboek gemaakt en daarin schreef hij: 'De herinneringen van "me allesie" zijn aan het vervagen, maar de herinnering aan Marjke blijft bestaan tot in lengte van dagen.'

Dit boek wil ik nog niet inzien, maar ik ben blij dat het er is, en er zullen ongetwijfeld tijden aanbreken dat het gebruik van dat boek noodzakelijk is, maar dan ben ik vergeten dat ik het niet wilde inzien.

Ik hoop je met deze brief een steunfje in je rug gegeven te hebben, want het is niet niks, en ik wens je heel veel sterkte.

*Marjke*