

## Onbekend maakt onbemind Dementie en het syndroom van Diogenes

Charlotte woont in een dorpje dichtbij Zwolle. Haar enig kind Jolanda woont in de buurt en komt regelmatig bij haar op bezoek. Ze laten samen de hond uit en praten over koetjes en kalfjes. In het weekend gaan Jolanda's man en twee dochters ook mee en voeren ze de eendjes in het park. Zo gewoon en gemoedelijk als dit voor de meeste mensen klinkt, zo is het zeker niet voor deze twee vrouwen.



“Een jaar geleden woonden mijn ouders nog onder de rook van Rotterdam, twee uur rijden hier vandaan. En de relatie tussen mij en hen liep op zijn zachtst gezegd stroef.” Jolanda beschrijft haar ouderlijk huis. “Een groot huis, tot de nok toe gevuld met spullen en viezigheid. Mijn ouders waren erg op zichzelf en vermeden zoveel mogelijk contact met de buitenwereld. Ze hielden de rolluiken voor de ramen naar beneden en lieten niemand binnen. Ze lieten hun hond uit en mijn vader deed de boodschappen. Dat was het zo’n beetje.”

De ouders van Jolanda hebben een verstandelijke beperking. “Mijn vader werd met 24 weken in 1947 geboren. Mijn moeder is vermoedelijk ook te vroeg geboren. Zij had last van psychoses en lijdt aan het syndroom van Diogenes. Mijn ouders werden snel boos door onbegrip hoe de buitenwereld functioneerde en reageerden primair en eenvoudig,” beschrijft Jolanda, die zelf een academische opleiding heeft afgerond.

De lijst symptomen die hoort bij het syndroom van Diogenes is lang. Stelselmatige verwaarlozing, niet willen communiceren en hardnekkige zorgweigering zijn er een paar van. “Dus toen mijn vader ziek werd, konden mijn ouders niet om hulp vragen. Ik nam contact op met hun huisarts en vroeg om een huisbezoek. Maar de huisarts liet het initiatief bij hen en zei alleen op bezoek te gaan als mijn ouders daar zelf om vroegen. Door hun beperking waren ze daar niet toe in staat.”

### **Eerste signalen van dementie**

Ondertussen ging het met moeder ook niet goed. “Mijn vader maakte zich zorgen. Ze doet steeds langer over dingen, het lijkt alsof ze de handelingen niet meer weet.”

Door een val van vader komen beide ouders toch in aanraking met de huisarts. Vader wordt doorgestuurd naar het ziekenhuis. Moeder maakt een MMSE-test (Mini-Mental State Examination). Dit is een test die wordt gebruikt als er een vermoeden is dat iemand geheugenproblemen of dementie heeft. De huisarts gaf aan dat de test slecht gemaakt was maar ook dat hij niks kon doen als moeder niet zelf om hulp vraagt. “Ze moet zelf de telefoon pakken, om een consult vragen bij mijn assistent en naar de praktijk komen”, vertelde de huisarts. “Maar mijn moeder wist nauwelijks meer hoe een telefoon werkte. Ik heb wel geprobeerd om samen met haar naar de huisarts te bellen. Maar dat was geen optie want ze was zeer achterdochtig, een ander kenmerk van het syndroom van Diogenes. Ondertussen kreeg mijn vader de diagnose kanker.”

“Uiteindelijk heb ik geregeld dat ik hun bewindvoerder werd en zo kon ik namens hen optreden. Ik heb gelijk een andere huisarts gezocht. Deze constateerde bij het eerste huisbezoek dat de omgeving waarin mijn ouders leefden zeer ongezond was. Mijn vader werd na enige tijd opgenomen in het ziekenhuis. Daar bleek dat de kanker snel uitgezaaid was en dat hij niet meer lang te leven had.

Mijn moeder was zoals gezegd uiterst wantrouwend en kwam niet zomaar haar huis uit. Dus toen zij op bezoek ging bij mijn vader in het ziekenhuis, heb ik geregeld dat ze aansluitend een gesprek met een geriater had. En dat zij een scan van haar hoofd liet maken. De geriater benoemde voor het eerst dementie. Uit de scan bleek ook dat er sprake was van atrofie. Daarnaast was ze zeer afgevallen. In het afgelopen half jaar was ze vijftig kilo kwijtgeraakt. Mijn vader zei me toen ik wegging van dat ziekenhuisbezoek: “Denk erom dat je goed voor mama zorgt, het gaat niet goed in haar bovenkamer.”

### **Overlijden vader**

“Om mijn moeder alleen te laten wonen was ondenkbaar. Er volgden gesprekken met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Ik was onderweg van Zwolle naar Rotterdam om bij het gesprek tussen mijn moeder en het CIZ te zijn, toen ik werd gebeld door het verpleeghuis waar mijn vader een paar dagen daarvoor was opgenomen. Het ging niet goed met hem. Helaas overleed hij die dag. Toen ik later die dag bij mijn moeder kwam en het haar vertelde, reageerde ze vlak en gelaten. Ze schoof de trouwring van mijn vader over de hare en keek me aan: ‘Ach kind, dat is ook erg voor jou’. Het regelen van de begrafenis ging wat langs haar heen. Dat er rozen op de kist moesten liggen en dat ze zwarte kleding aan moest, dat kon ze onthouden.”

### **De indicatie en dan**

Van het CIZ kreeg Jolanda's moeder een indicatie voor thuiszorg. "Maar ze liet zich nergens mee helpen, het was onbegonnen werk. Ik heb een rechterlijke machtiging aangevraagd zodat ik een plek in een verpleeghuis kon regelen voor haar. Het heeft twee maanden geduurd voor ze was waar ze nu woont. In die tijd had mijn moeder zich niet gewassen en geen schone kleren aan gedaan. Door de wintertijd werd het vroeg donker, mijn moeder dacht dat het al 22.00 was en liet de hond 's avonds niet meer uit, met alle gevolgen van dien."



### **Verantwoordelijkheid**

We leven in een maatschappij waarbij de nadruk ligt op de eigen verantwoordelijkheid en het waarborgen van de autonomie van de persoon voorop staat. In de zorg staan de rechten van de cliënt centraal. Dwang toepassen mag niet zomaar. Dat dit voor een bepaalde groep mensen ernstige gevolgen heeft, beschrijft Jolanda.

"Mijn moeder vergat te eten. Tafeltje Dekje inschakelen lukte niet want mijn moeder was daar te jong voor. De gaskachel was afgesloten. Veel installateurs komen niet langs bij dementerende ouderen. Zij vinden het te gevaarlijk om hen met een werkende gaskraan alleen te laten. Dus dan zitten zij in de winter zonder verwarming als je niks doet. Thuiszorg helpt met douchen en aankleden. Maar als mijn moeder zegt dat ze niet wil, dan gebeurt het niet."

“Soms pleegde ik wel zestig telefoontjes per dag om dingen geregeld te krijgen. Een maaltijdservice werd uiteindelijk gevonden, samen met een installateur voor de kachel. De buurvrouw hield een oogje in het zeil, omdat ik gewoonweg te ver weg woonde om te controleren hoe het met mijn moeder ging. Ondertussen had ik slapeloze nachten omdat ik me voorstelde hoe mijn moeder per ongeluk aan de verkeerde knoppen van de kachel zat. Want behalve dat ik mij verantwoordelijk voelde, was ik als bewindvoerder en mentor tot op zekere hoogte óók aansprakelijk.”

### **Licht**

De regelmaat van het verpleeghuis heeft Jolanda's moeder onherkenbaar veranderd. “Hier wordt ze gewassen en krijgt ze te eten. Bovendien: hier is het licht. De rolluiken zijn weg. Op de afdeling zijn ze blij dat mijn moeder er is. Ze zit nu ook veel met anderen in de huiskamer waar haar niveau van voor de dementie niet meer aan de orde is. Ze is onder gelijkgestemden en wordt gewaardeerd. Ze heeft zelfs al gebiljart en op de duo-fiets gereden. Ik heb een andere relatie met mijn moeder gekregen. Ik heb ook kunnen regelen dat het hondje het nu fijn heeft. Hij is geadopteerd door een gezin dat tegenover het verpleeghuis woont. Zo kan ze haar beestje toch zeer regelmatig zien.”

### **Onbekend maakt onbemind**

Een beperking treft niet alleen een persoon, maar ook zijn of haar omgeving. De buurt waarin je woont, je school, je huisarts, wijkverplegers, iedereen staat met een oordeel klaar. Zo kunnen misverstanden tot misstanden lijden. Jolanda wil met haar verhaal bereiken dat je oog moet hebben voor de beperking, maar ook voor de vooroordelen die de omgeving heeft.

“Door ervaringen met elkaar te delen kun je wat doen aan de onwetendheid. In mijn werk als docent signaleer ik kinderen die het moeilijk hebben. Ik praat met hen, maar ook met mijn collega's om hen te informeren. Ik heb een roman geschreven over een kind van ouders met een beperking, waarin al mijn ervaringen zijn verwerkt. Want onbekend maakt onbemind.”

*Interview gemaakt door KansPlus in het kader van het programma (H)erken jij dementie? – bij mensen met een verstandelijke beperking: <https://herkenjijdementie.nl/>*