



SYTSE GOFFE VAN DER VEEN

Herinneringen zonder geheugen

Als getraumatiseerde mensen



Dochter met haar aan Alzheimer lijdende vader (foto Jean-Pierre Jans/HH)

dementeren

Voor mijn vader is eigenlijk niet zoveel veranderd sinds '45. Hij is verpláátst na '45. [...] Hij was op een gegeven moment diep dement en het enige dat niet weg wilde was juist de herinnering aan het kamp. Álles was weg. Als je binnenkwam moest je je voorstellen, hij wist niet meer wie wij waren, maar 't kamp, dát zat er nog. [...] Dat was het enige waar hij nog op reageerde. Hij zat in een tehuis en daar hadden ze waszakken en die leveren ze in blauw-wit, lichtblauw en vaal wit, dus die werden daar door de gang gereden. En mijn vader dacht dus met enige regelmaat dat er mensen in kampkieren langskwamen. Nou, dát bracht nog een herinnering en die was er tot het láátst. Blijkbaar waren dat zijn belangrijkste herinneringen.'

Interviewfragment uit 'De Prijs van Overleven', een documentaire van Louis van Gasteren (2003)

Inleiding

In bovenstaand citaat spreekt de zoon over zijn inmiddels overleden vader die een reeks concentratiekampen heeft overleefd en in zijn naoorlogse leven geen kans heeft gezien om het kamp werkelijk te verlaten. Het kamp bleef maatstaf en ijkpunt voor gezinsleven, opvoeding en maatschappijvisie. Ik denk dat in de woorden van de zoon niet alleen verbijstering doorklinkt, maar ook verdriet en verbittering: het kamp heeft het van hem als zoon definitief gewonnen.

Hoe extreem het voorbeeld ook lijkt, toch zal het herkenning oproepen bij mensen die betrokken zijn bij de zorg voor dementerenden, bijvoorbeeld de plotselinge ontredde die zich bij hen kan voordoen, zoals in dit voorbeeld tengevolge van een associatie tussen de kleurencombinatie van waszakken en kampkleding. Voor verzorgenden is zo'n associatie lang niet altijd te volgen en de intensiteit van de ontredde wordt vaak niet begrepen. Veel van de gedragingen die samenhangen met traumatische stress zijn belastend voor de omgeving en worden vaak als storend ervaren, vooral als de betrok-

kene zelf niet meer altijd goed aanspreekbaar is en er geen verklaring voorhanden lijkt.

Afhankelijk van wat er bekend is over de levensgeschiedenis, is extra aandacht nodig om sommige gedragingen van getraumatiseerde dementerenden te kunnen duiden om hen zo goed mogelijk bij te staan.

Programma

Dit artikel is bedoeld voor iedereen die betrokken is bij zorg aan ouderen.

Over het 'samengaan' van trauma en dementie – en de effecten daarvan – is weinig informatie voorhanden. Het merendeel van het materiaal dat ik vond heeft betrekking op onderzoek onder specifieke groepen ouderen, in het bijzonder (Amerikaanse) veteranen en oud-krijgsgevangenen, daarnaast ook kampoverlevenden en vluchtelingen. Een enkel artikel heeft een meer algemene scope.

In dit artikel wil ik met behulp van deze literatuur de volgende vragen beantwoorden.

1. Wat is er bekend over de relatie trauma-dementie? Wat gebeurt er als getraumatiseerde mensen gaan dementeren?
2. Hoe kom je erachter dat iemand getraumatiseerd is? Als de betrokken oudere niet meer goed aanspreekbaar is en ook zijn omgeving geen informatie kan geven: welke gedragingen wijzen dan op een mogelijk trauma?
3. Welke aanwijzingen levert dit op voor het bieden van adequate zorg en begeleiding?

In deze literatuurverkenning maak ik geen onderscheid tussen de verschillende vormen

van dementie, tenzij de betreffende auteur expliciet spreekt over een van deze vormen. Bij dementie is in elk geval sprake van abnormale achteruitgang van meerdere geestelijke functies, waaronder het geheugen. Deze achteruitgang verstoort het dagelijkse functioneren (zie verder de kadertekst dementie).

Het andere centrale gegeven, posttraumatische stress, benader ik als het geheel van klachten en problemen dat ontstaat als een trauma niet of onvolledig kon worden verwerkt (zie verder de kadertekst posttraumatische stress). Bij de aangehaalde onderzoeken wordt doorgaans de diagnostische categorie posttraumatische stressstoornis (pts) gehanteerd (zie de bijlage pts).

Ten slotte: waar in de tekst *hij/hem* en *zijn* is gebruikt, wordt ook *zij* en *haar* bedoeld.

Over de relatie tussen dementie en trauma

Een Amerikaanse veteraan uit de Korea-oorlog komt samen met zijn vrouw bij een medisch centrum van de veteranenzorg. Zijn vrouw meldt dat haar man de laatste maanden anders doet dan ze van hem gewend is. Hij slaapt onrustig en is overdag vaak heel zwijgzaam. Zijn geheugen lijkt sterk achteruit te gaan en soms beoordeelt hij verkeerssituaties niet goed. De directe aanleiding is een voorval waarbij zij toen ze thuis kwam direct door haar man tegen de grond werd gewerkt, die daarbij schreeuwde dat ze onder vuur lagen. De man is al een flink aantal jaren met pensioen en heeft na z'n dienstdiensttijd veertig jaar in een meubelfabriek gewerkt. Hij heeft al die jaren geen psychische klachten gekend, behalve een korte

*depressieperiode direct na zijn terugkeer uit Korea waarvoor hij geen hulp heeft gezocht.*¹

Versillende auteurs (Cook, Johnston, Verma, Ruzich) presenteren gevallen waarbij verschijnselen van posttraumatische stress zich openbaren in het begin van het dementeringsproces. Het gaat daarbij veelal om mensen die tot dan toe deze verschijnselen niet vertoonden of daarvoor in elk geval niet eerder hulp hebben gezocht of in behandeling zijn geweest. Hun analyse is dat de cognitieve achteruitgang – belangrijkste symptoom van dementie – als het ware de weg vrij maakt voor pts-symptomen die tot dan toe geheel of goeddeels onder controle konden worden gehouden.

Sipsma omschrijft dit proces als volgt: door psychische decompensatie tengevolge van het dementeringsproces, kunnen traumatische ervaringen (verwerkt of verdrongen) een rol gaan spelen in de kleuring van het ziektebeeld. Dat kan blijken uit hevige angst en/of woede die met de traumatische ervaringen samenhangen, emoties die bij dementie in deze hevigheid doorgaans niet voorkomen.

Dezelfde veteraan is inmiddels opgenomen in een verpleeghuis. Als hij met een groep medebewoners in de tuin vol bloeiende tulpen aan het werk is, wordt hij plotseling bleek, begint te trillen en valt een van de andere groepsleden aan. Hij wordt naar de gesloten afdeling gebracht. Als hij

¹ De vignettes in dit artikel zijn deels ontleend aan de bestudeerde literatuur, deels aan gesprekken met werkers in de ouderenzorg.

gekalmemd is en weer terug op de eigen afdeling, vertelt hij een verzorgende dat hij in paniek raakte toen hij zich omringd zag door tulpen. Tijdens het gesprek begint hij zich te realiseren dat die hem herinnerden aan een oorlogssituatie waarin zijn peloton door de vijand ingesloten werd in een tulpenveld, waarbij verschillende van z'n makkers waren omgekomen.

Leidt trauma tot verhoogde kans op Alzheimer?
Enkele auteurs onderkennen nog een andere relatie tussen trauma en demantie: een trauma kan leiden tot een posttraumatische stressstoornis en de neuro(psycho)logische schade die daardoor ontstaat kan cognitieve achteruitgang veroorzaken (Cook, Folnegovic-Smalc). Een grootschalig onderzoek in Kroatië laat zien dat getraumatiseerde vluchtelingen een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van Alzheimer. Een groep van 538 getraumatiseerde vluchtelingen – en een even grote controlegroep niet-getraumatiseerden met eenzelfde samenstelling naar leeftijdsopbouw en sekse – werd onderzocht op het vóórkomen van Alzheimer. Dit bleek in beide groepen ongeveer even groot (resp. 1.7% en 2%). Dertig maanden later werd het onderzoek herhaald en de percentages waren toen respectievelijk 13.6% en 2.8%. Meer dan tweederde van de vluchtelingen die verschijnselen van Alzheimer ontwikkelden, hadden vijf of meer oorlogsgelateerde traumatische ervaringen (Folnegovic-Smalc). Overigens staat dit onderzoek (uit 1997) volkomen op zichzelf. Bevestiging van de uitkomsten door andere onderzoeken heb ik niet kunnen vinden.

Herinneringen zonder geheugen?

Mittal vraagt aandacht voor het gegeven dat getraumatiseerde mensen hevig kunnen lijden onder intense herinneringen aan een traumatische gebeurtenis, terwijl ze tegelijkertijd door het dementeringsproces geen beroep meer kunnen doen op hun 'gewone' (declaratieve of expliciete) geheugen, een situatie waar in het citaat aan het begin van dit artikel sprake van is. Deze paradoxaal aandoende situatie laat zich als volgt verklaren.

Traumatische ervaringen worden op een andere manier opgeslagen dan 'gewone' ervaringen, namelijk in het zogeheten non-declaratieve geheugen. Deze geheugenfunctie bevat ook de informatie die we nodig hebben om bijvoorbeeld te kunnen lopen, fietsen of autorijden, informatie waarover we niet (kunnen) reflecteren en waar we als het ware automatisch over beschikken.

Een voorbeeld: als een diep dement iemand te water raakt en ooit heeft leren zwemmen, dan zal hij prompt zwembewegingen gaan maken, die vaardigheid is hij niet vergeten, ook al zal hij niet meer weten dat hij zwemles heeft gehad. Op een vergelijkbare manier zal hij, als hij een associatie heeft met een traumatische gebeurtenis, een reactie tonen die hij destijds heeft opgeslagen, bijvoorbeeld gillen en zo hard mogelijk wegrepen. De stuursignalen voor zijn spieren en de daaraan gekoppelde emoties van toen bepalen zijn gedrag van nu. Het lichaam heeft als het ware onthouden hoe het destijds heeft gereageerd. Het gaat in dit geval dus ei-

genlijk niet om herinneringen in de gebruikelijke zin van het woord 'daar en toen'), maar om herbelevingen ('hier en nu'), hetgeen de intensiteit van het lijden verklaarbaar maakt. Ten slotte: uit het voorgaande blijkt dit non-declaratieve geheugen langer te blijven functioneren dan het 'gewone' geheugen. De verklaring daarvoor is dat deze onderscheiden geheugenfuncties verschillend worden aangestuurd. Bij het declaratieve ('gewone') geheugen is de *hippocampus* daarvoor verantwoordelijk, terwijl bij het non-declaratieve geheugen de *amygdala* een belangrijke rol speelt. In het afbraakproces van de cognitieve functies blijft de amygdala langer 'overeind' dan de hippocampus.

Dementeren is een trauma op zich

Miesen meent dat het dementeringsproces te begrijpen is als een trauma. De demeterende raakt immers vervreemd, ontheemd en hij vereenzaamt, zonder dit leed te kunnen begrijpen, te beheersen of te kunnen onderdrukken.

**de vaardigheid zwemmen is hij
niet vergeten, de zwemlessen wel**

Een ervaring van extreme machteloosheid die ook kenmerkend is voor een traumatische ervaring. Het dementeringsproces reactiveert daardoor eerder ontstane trauma's waardoor het lijden en de psychische pijn exponentieel toenemen. *Miesen* ziet twee hoofdgroepen van hieruit voortvloeiende gedragingen, gekoppeld aan de vecht-of-vluchtreacties op een traumatische gebeurtenis, namelijk respectievelijk

agressief en apathisch/depressief gedrag.

Miesen illustreert zijn betoog met een uitgebreide gevalsbeschrijving van een getraumatiseerde dementerende vrouw. Primair is de behandeling en zorg gericht op

- hulp bij de oriëntatie op de werkelijkheid
- tot z'n recht laten komen van haar eigenheid
- behoud van controle en autonomie
- stimulering om anderen te (leren) vertrouwen
- bevordering van gevoelens van psychische en emotionele veiligheid.

Als deze goedgevoelde cognitieve interventies steeds minder effectief worden door de cognitieve achteruitgang van de vrouw, richt de zorg en behandeling zich meer en meer op het ver-

richt de zorg op emotionele ondersteuning, veiligheid en troost

schaffen van zoveel mogelijk emotionele ondersteuning, veiligheid en troost.

Ook Flannery (2002) wil vooral verlichting bieden door de ontwrichting tengevolge van trauma(ta) voorzover mogelijk ongedaan te maken. De belasting tengevolge van het dementeringsproces is immers al zwaar genoeg. Behalve de bij Miesen al genoemde interventies, bepleit hij nog de volgende:

- stimuleren van warme zorgrelaties met medebewoners en personeel
- voorkómen van middelenmisbruik (zelfmedicatie)
- reduceren van overmatige waakzaamheid door stressmanagement-technieken, zoals

bijvoorbeeld wandelen, fitness-oefeningen, meditatie

- bijdragen aan zingeving, voorzover cognitief nog mogelijk, door het samen met betrokkene creëren van een trauma-narratief (het trauma een plaats geven in het levensverhaal).

Dagelijkse zorg voor getraumatiseerde dementerenden

In de inleiding kwam al even ter sprake dat traumagerelateerde gedragingen heel belastend kunnen zijn, in de eerste plaats voor de betrokkene, maar zeker ook voor verzorgenden en medebewoners, vooral als de achtergrond onduidelijk is en er met de betreffende bewoner niet of nauwelijks over kan worden gecommuniceerd. Uiteraard zijn er meer ziektebeelden bij ouderen die storend en belastend gedrag veroorzaken, zoals de-

pressie, (algemene) angststoornis of acute verwardheid tengevolge van een delier, en die zijn soms niet direct te onderscheiden van manifestaties van posttraumatische stress. Cook meent dat voor het bieden van goede begeleiding en zorg het belangrijk is om symptomen van posttraumatische stress daarvan te kunnen onderscheiden (zie kadertekst). Deze kennis kan verzorgenden helpen om moeilijke situaties het hoofd te bieden, ze zullen tot meer empathie in staat zijn en minder gauw geneigd om de bewoner (contraproductieve) verwijten te maken over zijn storende gedrag (Cook, p. 3)

Triggers en flashbacks

Veel traumagerelateerd gedrag wordt, wanneer niet als zodanig herkend, gekarakteriseerd als agitatie. Agitatie is een verzamelbegrip voor agressief gedrag (bijten, slaan), fysiek niet-agressief gedrag (zwerven, ijsberen) en verbale agitatie (schreeuwen, gillen) (Cohen-Mansfield).

Cook schrijft veel agitatie toe aan zogeheten traumagerelateerde triggers, prikkels die het trauma doen herleven en tot angst, woede en ontreddeiding leiden. Ook flashbacks - plotseling opkomende herinneringsbeelden - kunnen dit effect geven.

Meerdere auteurs geven opsommingen van mogelijke triggers, zoals aangeraakt worden, geschreeuw, geüniformeerde mensen, bepaalde tijdstippen en geuren (zie verder kadertekst triggers). Veel triggers zijn echter sterk persoonsgebonden, zodat een opsomming niet uitputtend kan zijn. Triggers zijn soms te traceren door gesprekken met de bewoner of met de familie, soms is observatie nodig. Vervolgens kan dan worden bekeken of de trigger verwijder- of vermijdbaar is. Als dat niet mogelijk is, dan is het zaak om voorzover mogelijk met de betrokkene –wanneer hij weer gekalmeerd en aanspreekbaar is – na te gaan of er manieren zijn om te komen tot minder storende reacties (Flannery 2003).

Wanneer zich zoiets voordoet, zal de verzorgende proberen de bewoner af te leiden en hem weer in het hier-en-nu te brengen. Verder is het belangrijk om rustig aan te geven dat zo'n 'uitbarsting' normaal is wanneer je getraumatiseerd bent, hem te helpen ontspannen en

samen met hem na te gaan wat hem heeft getriggerd of waardoor de flashback mogelijk is ontstaan en hoe dat in de toekomst te voorkomen is of hoe hij op een andere manier erop zou kunnen reageren (Flannery 2002).

Wanneer er bij getraumatiseerde dementerenden sprake is van agressief gedrag tegenover medebewoners en verzorgenden of van dreigende zelfverwonding, dan is het gebruik van fysieke dwangmiddelen, gezien de achtergronden van het gedrag, absoluut af te raden, maar misschien niet altijd te voorkomen. Flannery (2003) presenteert een soort protocol als gebleken is dat toch dwangmiddelen nodig waren. Hij stelt voor om de betrokkene na een dergelijk voorval een zelfrapportage te laten maken, waar nodig met behulp van familieleden, over mogelijk eerder agressief gedrag, controleverlies, zelfverwonding of zelfmoordpogingen. Daarna volgt dan een gesprek met hem over mogelijke triggers die tot escalatie kunnen leiden en welke strategieën hem helpen om zich weer beter te voelen. Als er toch van een dwangmiddel gebruik gemaakt moet worden, welk heeft dan zijn voorkeur, bijvoorbeeld een chemisch middel of afzondering? Wat zou hem helpen gedurende de periode waarin een dwangmiddel wordt gebruikt? Is het voor hem bijvoorbeeld prettig als er iemand in de buurt is om mee te praten?

Lijden in stilte

Niet alle traumagerelateerd gedrag is storend of lastig. Zoals in de kadertekst te lezen valt, kan er ook sprake zijn van teruggetrokken, depressief gedrag. Ook vanuit zulk gedrag kunnen



Foto: Chris Pennarts/HH

natuurlijk irritaties of misverstanden ontstaan, maar vaker zal dit gedrag – en vooral de specifieke achtergronden daarvan – de verzorgende ontgaan. Een paar voorbeelden.

Een Indische vrouw van 85 is opvallend aanwezig in de 'huiskamer' van het zorgcentrum. Als de verzorging haar vraagt hoe het gaat, antwoordt ze meestal 'wel goed'. Maar af en toe klaagt ze dat ze er helemaal alleen voor staat en dat ze de zorg voor de kinderen bijna niet aankan nu haar man er niet is (haar man is al enkele jaren geleden

overleden). Ze is dan angstig en gespannen. Als de verzorging haar wil afleiden door over iets anders te gaan praten, reageert ze daar helemaal niet op. Wél is ze gevoelig voor troostende en opbeurende woorden of een aai over haar arm.

In een gesprek hierover met familieleden wordt duidelijk dat ze zich op zo'n moment 'in de oorlog' bevindt, toen haar man als krijgsgevangene in een kamp zat en zij in gevaarlijke omstandigheden grote moeite had om haar gezin te onderhouden.

Een man van 75 dementeert snel. Zijn vrouw en kinderen hebben besloten hem thuis te blijven verzorgen, gezien zijn kampverleden. Het is een bedaarde man. Als hij flashbacks heeft uit de oorlog, hoor je 'm daar niet over, maar z'n vrouw en kinderen zien het wél: er verschijnen dan zweetdruppeltjes op z'n voorhoofd. Toen z'n dochter hem in zo'n situatie een keer vroeg of zij hem naar bed zou brengen antwoordde hij: 'ja, breng me maar naar de barak.'

De laatste tijd ontstaat er steeds ruzie over het eten tussen mevrouw H. en de verzorging. Die ziet haar

altijd flink opscheppen, maar ze laat meer dan de helft staan en haar arm houdt ze stevig om het bord geklemd. Als ze mevrouw H. aanmoedigen om nog wat meer te eten, wordt ze gespannen. 'Dat kán toch niet anders', zegt ze dan steeds maar. Soms moet ze huilen. Een van de verzorgenden ontdekt dat ze de maaltijd stevast in drie porties verdeelt en daarvan één opeet. Ze vraagt voor wie die andere porties zijn. Mevrouw kijkt argwanend op en antwoordt: 'voor Jan en Mieke natuurlijk, áfblijven!' 'Die zit nog in het kamp', zegt een van de medebewoners. Sindsdien laat de verzorging mevrouw H. extra flink opscheppen.

Samenvatting

Verzorgenden die als taak hebben dagelijkse zorg te bieden aan dementerenden zijn gebaat bij kennis van hun levensgeschiedenis. Dat geldt in nog sterkere mate voor getraumatiseerde dementerenden. Lang niet altijd is bekend dat iemand getraumatiseerd is en waardoor. Soms komt het trauma pas aan het licht nadat het dementeringsproces is ingezet of nadat het verder is voortgeschreden. Als een dergelijk vermoeden rijst, dan is vaak hulp van gezins- en familieleden nodig om zicht te krijgen op de achtergronden.

POSTTRAUMATISCHE STRESS

Tussen ernstig getraumatiseerde en niet-getraumatiseerde mensen is er sprake van een communicatieprobleem. Zij delen namelijk niet dezelfde ideeën, verwachtingen en vooronderstellingen over het leven, de mens en de wereld. De (soms langdurige) ervaring van extreme machteloosheid en doodsangst heeft hen psychisch beschadigd. Het trauma heeft een einde gemaakt aan de voor anderen vanzelfsprekende vooronderstellingen dat de wereld in beginsel veilig en ons goed gezind is, dat liefdevolle relaties tussen mensen mogelijk zijn en dat het eigen bestaan zinvol en waardevol is.

Leven zonder deze aannames is zwaar, probeer het u maar eens voor te stellen. Het maakt eenzaam, wantrouwend en het levert veel stress op. De mensen met wie u te maken hebt, leven doorgaans al lange tijd met deze last – denk aan de Tweede Wereldoorlog, aan (seksuele) mishande-

ling als kind. Met die last hebben ze op uiteenlopende manieren leren omgaan. Sommigen hebben zich bijvoorbeeld staande gehouden door hun slachtofferschap te bestendigen, ze hebben geen verantwoordelijkheid voor het eigen leven meer willen/durven nemen. Anderen hebben juist als fundamentele les geleerd nooit meer slachtoffer te worden, ze zullen alles doen om hun leven in eigen hand te houden.

Daarnaast blijft de traumatische ervaring zelf zich ongewild bij hen opdringen in het bewustzijn, omdat elke belangrijke ervaring erom vraagt begrepen te worden. Zo zit de menselijke psyche nu eenmaal in elkaar. Maar de fundamentele aantasting van hun bestaansrecht destijds vólt eigenlijk niet echt te begrijpen en dus ook niet te verwerken. Daarom zijn ze soms tot op hoge leeftijd nog aan het worstelen met herinneringen, herbelevingen die zo sterk kunnen zijn dat ze het

heden 'overrulen'. Dat is een uitputtende bezigheid: ze zijn dan vaak hyperalert, prikkelbaar, ze slapen slecht, kunnen zich niet concentreren en het lukt ze niet om zich te ontspannen.

Een andere manifestatie van hetzelfde proces is: alles op alles zetten om gedachten en gevoelens over het trauma te voorkomen. Mensen sluiten zich dan af voor hun omgeving en voor hun eigen gevoelens. Ze zijn niet meer in staat om affectie en emotie te tonen. Eigenlijk moet je zeggen, ze staan het zichzelf niet toe, ze durven niet, omdat ze bang zijn overvallen te worden door de hevige gevoelens van 'toen'. Ook deze manier van 'bezig zijn' met het trauma is belastend, bijvoorbeeld door de wegvallende steun van dierbaren die zich door dit gedrag afgewezen voelen.

Dit herbeleven en vermijden van de traumatische ervaring(en) kan afwisselend voorkomen.

Het is belangrijk kennis te hebben van manifestaties van posttraumatische stress en de rol die de werking van het geheugen daarbij vervult. Wanneer traumagerelateerd gedrag onderscheiden kan worden van andere psychogeriatrische beelden, is meer adequate zorg mogelijk.

Veel geagiteerd gedrag vloeit voort uit woede, angst of paniek tengevolge van herbelevingen, emoties die voor de betrokkene uiterst reëel en realistisch zijn. Door gesprekken, gedragsanalyse en observatie is de oorzaak (trigger) van het getoonde gedrag vaak te vinden, waardoor begrip kan ontstaan en mogelijk ook uitzicht op

verbetering van de situatie. Dat geldt ook voor minder opvallend traumagerelateerd gedrag, zoals toenemende zwijgzaamheid of isolering. Bij de begeleiding en zorg is het van belang zo lang mogelijk een beroep te doen op de cognitieve functies. Dat kan bijvoorbeeld door samen met betrokkene – in rust – terug te kijken op het voorval en te zoeken naar gedragsalternatieven. Als cognitieve interventies niet meer mogelijk zijn, blijven afleiding, troost en emotionele steun belangrijke vormen van zorg die verlichting kunnen geven.

Verzorgenden zijn voor het bieden van passen-

de zorg er zeer bij gebaat als er ondersteuningsmogelijkheden zijn, bijvoorbeeld in de vorm van consultatie.

Met dank aan Anton Hafkensheid en Dick Sipsma voor hun commentaar en adviezen.

DEMENTIE

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende hersenaandoeningen die met elkaar gemeen hebben dat de veranderingen in de hersenen er toe leiden dat bepaalde hersencellen niet goed meer functioneren en uiteindelijk afsterven.

De meest voorkomende vormen van dementie zijn de Ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Er bestaan ook andere vormen, onder andere de frontale-kwabdementie, Ziekte van Pick, de Ziekte van Creutzfeldt-Jacob, dementie bij de Ziekte van Parkinson, de Ziekte van Huntington, Lewy Body, en dementie ten gevolge van langdurig alcoholgebruik of aids.

Voor het stellen van de diagnose gaat men meestal uit van de volgende symptomen:

- het geheugen is aangetast en gaat steeds meer achteruit.

Minstens een van de volgende stoornissen:

- afasie: hij (of zij) begrijpt woorden niet meer en

kan zich niet goed uitdrukken

- apraxie: hij heeft moeite handelingen uit te voeren – zoals zich wassen, aankleden, koken –, hoewel de spieren in orde zijn
- agnosie: onvermogen om dingen te herkennen, ook al werken de zintuigen nog.

Vaak kan iemand met dementie niet meer goed plannen maken en zaken organiseren of logisch en abstract denken. Hij is niet meer goed in staat om te werken, sociale activiteiten te ondernemen en relaties te onderhouden.

De achteruitgang bij dementie verloopt over het algemeen geleidelijk. Meestal is dit proces al jaren aan de gang voordat het openlijk wordt. De partner of andere mensen uit de omgeving van de persoon merken als eersten dat er wat aan de hand is. De snelheid van het ziekteproces en het patroon van achteruitgang verschillen van persoon tot persoon. Bij hoogbejaarden gaat het

sneller dan bij jongere ouderen. Het proces is ook korter bij mensen die over weinig cognitieve vaardigheden beschikken.

Behalve de stoornissen die de diagnose 'dementie' bepalen, kunnen er zich na verloop van tijd andere symptomen voordoen. Daartoe horen verwaarlozing van kleding en uiterlijk, gebrek aan hygiëne, het maken van ongepaste opmerkingen, soms obscene taalgebruik. Vaak veranderen de persoonlijkheid en het gedrag. Mensen met dementie kunnen onrustig worden, gaan rondzwerfen. Of ze worden bozig, angstig, achterdochtig of apathisch. Weer anderen zijn juist blijmoedig. Veel dementerenden slapen onregelmatig. Er treden uiteindelijk ook lichamelijke verschijnselen op, zoals incontinentie, vermagering, gevoeligheid voor infecties en problemen met lopen, kauwen en slikken.

TRIGGERS

GELUIDEN

- Overvliegende vliegtuigen
- Sirenes
- Alarmbellen
- Harde voetstapgeluiden (Zweedse muiltjes!)
- Schreeuwen
- Intercom-mededelingen
- Duitse /Japanse taaluitingen
- Marsmuziek
- Knallen, dichtslaande deuren, klapperende ramen

VISUELE TRIGGERS

- Gestrept textiel
- Kale hoofden
- Bedspijlen (tralies)
- Mensen met een Aziatisch uiterlijk
- Plotselinge veranderingen in de (eigen) kamer
- Onverwacht opdoemen
- Dichte deuren
- Hel verlichte of heel donkere ruimtes
- Geüniformeerde mensen, doktersjassen
- Televisiebeelden

GEUREN

- Poep-, urine-, zweetlucht
- Brandlucht
- Sommige etensgeuren (kool!)
- Geur van ontsmettingsmiddelen

GEDRAGINGEN VAN EN BEJEGENING DOOR PERSO- NEEL (OF MEDEBEWONERS)

- Onverwacht, onaangekondigd aangeraakt worden
- Zonder toestemming hulp bieden bij aan- en uitkleden, wassen/douchen, eten
- Medicatie 'opdringen'
- Opgehaald worden voor onderzoek
- Medische handelingen en evt. pijnbeleving
- Streng toegesproken worden
- (Te) sterk aangemoedigd worden bij (revalidatie-)oefeningen
- Dwingende uitingen
- Zonder toestemming activiteiten uit handen nemen (haar kammen, make-up opbrengen)

OVERIGE

- Afscheid van een familielid na een bezoek
- Alles wat beleving van onmacht, hulpeloosheid of verlies zou kunnen oproepen of vergroten

Bijlage PTSS

Volgens de DSM-IV-TR gelden voor PTSS de volgende criteria:

1. Blootstelling aan een gebeurtenis (trauma) die een feitelijke of dreigende dood of een ernstige verwonding met zich meebrengt, of die een bedreiging vormt voor de fysieke integriteit van betrokkene of van anderen. Op deze gebeurtenis reageren met intense angst, hulpeloosheid of afschuw.
2. Voortdurende herbeleving van deze traumatische gebeurtenis op minstens één van de volgende vijf manieren:
 - herinneringen aan de gebeurtenis
 - terugkerende akelige dromen over de gebeurtenis
 - handelen of voelen alsof de traumatische gebeurtenis opnieuw plaatsvindt
 - intens psychisch lijden bij blootstelling aan interne of externe stimuli die een aspect van de traumatische gebeurtenis symboliseren of erop lijken
 - fysiologische reacties bij blootstelling aan interne of externe stimuli die een aspect van de traumatische gebeurtenis symboliseren of erop lijken.
3. Aanhoudende vermijding van prikkels die bij het trauma horen, of afstomping van de algemene reactiviteit, blijkend uit minstens drie van de volgende zeven symptomen:
 - pogingen gedachten, gevoelens of gesprekken horend bij het trauma te vermijden
 - pogingen activiteiten, plaatsen of mensen

- die herinneringen oproepen aan het trauma te vermijden
- onvermogen zich een belangrijk aspect van het trauma te herinneren.
 - duidelijk verminderde belangstelling voor of deelname aan belangrijke activiteiten
 - gevoelens van onthechting of vervreemding van anderen
 - beperkt uiten van gevoelens
 - gevoel een beperkte toekomst te hebben.
4. Aanhoudende symptomen van verhoogde prikkelbaarheid die voorafgaande aan de traumatische gebeurtenis niet aanwezig waren, blijkend uit minstens twee van de volgende vijf symptomen:
- moeite met inslapen of doorslapen
 - prikkelbaarheid of woede-uitbarstingen
 - moeite met concentreren
 - overmatige waakzaamheid
 - overdreven schrikreacties.

De stoornis veroorzaakt in belangrijke mate lijden of beperkingen in sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

Gebruikte literatuur

NB Een dossier over trauma en dementie, met daarin onder meer abstracts van de gebruikte literatuur, is te raadplegen via de bibliotheekpagina van www.cogis.nl.

Onderzoek, gevalbeschrijvingen

- Cook, J.M. e.a., 'Practical geriatrics: possible association of ptsd with cognitive impairment among older adults', in: *Psychiatric Services* vol. 54 (2003) sept.
- Danckwerts, Angela e.a., 'Questioning the link between ptsd and cognitive dysfunction', in: *Neuropsychology Review* vol. 13 (2003) 4; p. 221-235.
- Folnegovic-Smalc, Vera e.a., 'Psychotrauma related to war and exile as a risk factor for the development of dementia alzheimer's type in refugees', in: *Croatian Medical Journal* vol. 38 (1997) 3; p. 273-276.
- Johnston, Deirdre, 'A series of cases of dementia presenting with PTSD symptoms in World War II combat veterans', in: *Journal of the American Geriatrics Society* vol. 48 (2000) 1; p. 70-72.
- Lindman, C. e.a., 'A longitudinal and retrospective study of ptsd among older prisoners of war', in: *American Journal of Psychiatry* vol.158 (2001) 9; p. 1474-1479.
- Miesen, B. & Gemma M.M. Jones, 'Psychisch leed dat bij dementie weer boven komt', in: Linda Hunt, Mary Marshall & Cherry Rowlings (red.), *Trauma's uit het verleden. Therapeutisch werk met ouderen in Europees perspectief*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.
- Mittal, Dinesh e.a., 'Worsening of post-traumatic disorder symptoms with cognitive decline: case series', in: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* vol. 14 (2001) 1;
- Ruzich, M.J. e.a., 'Delayed onset of posttraumatic stress disorder among male combat veterans – a case series', in: *American Journal of Geriatric Psychiatry* vol. 13 (2005); p. 424-427.

- Sipsma, D.H., 'Traumatische oorlogservaringen en psychogeriatrische ziektebeelden', in: *ICODO-info* vol.17 (2000) 1-2, p. 73-80.
- Verma, Swapna e.a., 'Contribution of PTSD/POW history to behavioural disturbances in dementia', in: *International Journal of Geriatric Psychiatry* vol. 16 (2001) 4; p. 356-360.

Begeleiding/behandeling

- Bernick, L. e.a., 'Unending loss. Caring for survivors of the Holocaust', in: *Canadian Nurse* vol. 97 (2001) 3.
- Camp, Cameron J., 'Use of nonpharmacologic interventions among nursinghome residents with dementia', in: *Psychiatric Services* vol. 53 (2002) 11.
- Cohen-Mansfield, Jiska, 'Managing agitation in elderly patients with dementia', in: *Geriatric Times* vol. 2 (2001) 3; p. 1397-1401.
- Cook, J.M. e.a., 'Aging combat veterans in long-term care', in: *NC-PTSD Clinical Quarterly* vol. 10 (2001) 2.
- Flannery, Raymond B., 'Addressing psychological trauma in dementia sufferers', in: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* vol. 17 (2002) 5; p. 281-285.
- Flannery, Raymond B., 'Restraint procedures and dementia sufferers with psychological trauma', in: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* vol. 18 (2003) 5; p. 227-230.
- Weitzel-Polzer, E., 'Demenz, Trauma und transkulturelle Pflege', in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* vol. 35 (2002) 3.; p. 190-198.

SYTSE GOFFE VAN DER VEEN is senior medewerker kennisoverdracht bij Cogis en hoofdredacteur van dit blad.