

'Benjamin & de Anderen'

een film over leven met dementie

Wat is dementie?

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte maar er zijn tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden. De meest voorkomende is de ziekte van Alzheimer. Zestig à zeventig procent van de mensen met dementie lijdt aan Alzheimer. Kenmerken van dementie zijn stoornissen in geheugen, taal, tijdsbesef, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Het proces van achteruitgang is traag en vaak al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld. [Bron: werkboek Landelijk Dementie Programma]

Na Alzheimer is vasculaire dementie de meest voorkomende. Bij deze patiënten zijn de bloedvaten in de hersenen beschadigd. Vaak is er een voorgeschiedenis van hart- en vaatlijden, ook is het mogelijk dat iemand één of meerdere infarcten heeft doorgemaakt voor de dementie begon.

Andere vormen van dementie zijn onder andere frontotemporale dementie, Lewy body dementie, en dementie veroorzaakt door de ziekte van Parkinson. Ook combinatievormen komen regelmatig voor. Er zijn meer dan zestig verschillende oorzaken van dementie bekend. Dementie is niet alleen een ziekte die ouderen treft. Ook jongere mensen kunnen aan de ziekte lijden.

‘ ’

... Ik voel me als een bloem waar steeds meer blaadjes van af vallen.

Vraag: Wat ben ik nu nog?... als mens?

De pijn van wie ik was en het verlangen gekend te worden in wie ik nú ben... maar de kern is er nog.

Benjamin

Waarom deze film?

'Dementie is ontluisterend.'

'Als je dementie hebt, ben je verloren.'

'Dementerenden zijn vaak agressief.'

Zomaar enkele alledaagse voorbeelden van de vele vooroordelen die er bestaan rondom dementie. Er is dan ook iets grondig mis met de beeldvorming over dementie en mensen die aan deze ziekte lijden. De Gezondheidsraad stelde al in 2002 vast dat ongenueanceerde opvattingen de beeldvorming kleuren.

De makers van de film, Anne-Mieke van den Berg, Peter van den Dungen en Kitty van de Ven willen inzicht geven in die gevoels- en belevingswereld van mensen met dementie. Bedoeling is dat de kijker zich kan identificeren én betrokken kan voelen bij de ervaringen van de geportretteerde hoofdpersonen.

De film wil vragen oproepen bij de kijker:

Hoe zou degene benaderd willen worden die deze ziekte heeft? Hoe zou ik benaderd willen worden als mij deze ziekte zou overkomen?

Naast erkenning aan de patiënt zal het ook de gezonde mensen helpen om zich een genuanceerder beeld te vormen van het verloop van het dementeringsproces. Als het bestaande schrikbeeld in stand blijft, plaatsen we mensen die door de ziekte getroffen worden - ver buiten onze eigen ervaringswereld.

Langzamerhand wint het inzicht terrein dat vele mensen met dementie over hun ervaringen kunnen én willen praten. We weten ook dat zij psychische pijn en neerslachtigheid, angst en verdriet kunnen voelen om wat hen overkomt.

Volgens de neuropsycholoog Ad Nouws maakt het de patiënt hulpeloos wanneer hij vergeten is hoe de fiets van het slot moet, angstig dat hij de eigen impulsen niet meer onder controle heeft. In dit veranderingsproces verliest de mens met dementie het vertrouwde beeld van zichzelf, en raakt de grip op zijn omgeving meer en meer kwijt.

Hij krijgt als het ware een nieuwe identiteit.

Als hij in een vroeg stadium en met behulp van zijn omgeving vorm kan geven aan deze nieuwe identiteit, krijgt hij de kans om de ziekte dementie een plek te geven. Door te leren met de ziekte om te gaan, ontwikkelt hij minder snel psychische klachten in een later stadium van de ziekte.

Niet iedere patiënt heeft het besef van ziek zijn of van de gevolgen op lange termijn. Dit is zowel afhankelijk van de vorm van dementie als het eigen karakter. Voor vele mensen is dementie een nare ziekte waar men ernstig onder kan lijden, maar dat betekent echter niet dat elke persoon met dementie ongelukkig is. Hoe gek het ook klinkt en hoezeer het ook in tegenspraak is met de vooroordelen: er zijn mensen voor wie ziekte op sommige momenten een vorm van zorgeloosheid kan zijn. Tussen het lijden en deze zorgeloosheid kent dementie vele varianten afhankelijk van het karakter van de persoon, levensgeschiedenis en de omstandigheden waarbinnen hij leeft.

‘ ’

... Gevoelens van wanhoop voor wat me binnenkort te wachten staat...

Ik heb het gevoel én de wetenschap dat ik er alleen voor sta... ik voel me zo ellendig... zo alleen...

Ik zou iemands hand willen vasthouden die hetzelfde beleeft als ik, maar is er zo iemand?

Hoe beleven mensen met dementie hun ziekte?

Dat is de centrale vraag in deze documentaire.

Kitty van de Ven en Anne-Mieke van den Berg vertellen waarom zij juist de belevingswereld van mensen met dementie als thema hebben gekozen.

‘Over mensen met dementie bestaan een heleboel clichés, bijvoorbeeld: *“Het is leeg van binnen, het lichtje is uitgegaan.”* Dat geldt misschien voor een enkeling, maar de meeste mensen met dementie hebben net zo’n rijk gevoelsleven als ieder ander. En bovendien: zoals wij allemaal anders zijn, zo geldt dat ook voor mensen met dementie.’

‘Er bestaat de neiging om niet alleen alle vormen van dementie op één hoop te gooien, maar óók de mensen die door de ziekte getroffen zijn. We weten veel over dementie vanuit de positie van de mantelzorg, de hulpverlener en de deskundige. Zij vertellen hoe de patiënt zich voelt. De dementerende mens zelf komt echter nauwelijks aan bod. In deze film willen wij hen aan het woord laten; deze film gaat niet óver hen, maar is gemaakt mét hen.’

‘Neuropsycholoog Ad Nouws zegt dat mensen met dementie vooral geconfronteerd worden met een enorm veranderingsproces binnen zichzelf waaraan zij zich moeten aanpassen. Dat was voor ons een eye-opener. De een gaat daar makkelijk mee om, de ander heeft veel meer steun en hulp nodig. Wat de patiënt ziet of hoort of voelt, klopt niet meer met onze werkelijkheid. Het is daarom voor mensen met de ziekte dementie zeer frustrerend om betutteld te worden of steeds te worden aangesproken op hun falen. Voor de meesten geldt dat zij zolang mogelijk gewoon willen doorleven en de regie over hun bestaan zolang mogelijk zelf in de hand willen houden.’

‘Velen denken dat de ziekte ertoe leidt dat men zich afsluit voor anderen, maar we ontdekken steeds meer dat dat komt door hoe wij met hen omgaan. Of liever: hoe zij gedwongen worden met ons om te gaan. De dementerende mens stopt enorm veel

energie in het zich aanpassen aan de gezonde omgeving, in plaats van dat de gezonde omgeving zich aan de dementerende aanpast. Doordat ze zich constant willen aanpassen - zelfs als dat door de ziekte niet meer kan - worden ze moe en onrustig. Vaak resulteert dat in strijd, omdat de niet-zieke mens niet begrijpt dat de zieke mens veel dingen niet meer kan. Als je dat begrip zou kunnen begrijpen, kun je anders met de dementie omgaan, en dus ook met elkaar. Je blijft dan langer en prettiger communiceren. Eigenlijk moet je het dus omdraaien: de gezonde mens moet zich aanpassen aan de zieke. We moeten nieuwsgierig zijn naar wat hij of zij beleeft.'

‘ ’

... *Ik ben er tevreden mee dat ik tot mijn drieënvijftigste een aangenaam en gezond leven heb kunnen leiden. Ik kan accepteren dat ik Alzheimer heb: het is nu eenmaal zo! Ik zal nooit zeggen: 'Waarom ik?' maar altijd 'Waarom ik niet?'*

Wie zijn de hoofdpersonen?

Benjamin & de Anderen kent vier hoofdpersonen:



Jacqueline, 53 jaar

Jacqueline is getrouwd en heeft twee kinderen, een zoon van 21 en een dochter van 19. Onlangs heeft Jacqueline te horen gekregen dat ze Alzheimer heeft. Ze belandde in de WAO, nadat ze haar hele werkzame leven maatschappelijk werker is geweest. Ze bevindt zich in het eerste stadium van de ziekte. En hoewel haar geheugenproblemen al jaren spelen, functioneert zij ogenschijnlijk nog normaal. Ze heeft veel steun aan haar dochter Sabine. Jacqueline is een realist, hoewel ze er iedere dag mee bezig is zegt ze ook dat ze er nu niet meer over wil tobben.

Bart, 80 jaar

Bart is een rasoptimist. Zijn hele leven is een zoektocht geweest naar het realiseren van zijn ideeën. Zijn levensmotto: 'Als het niet rechtsom gaat, probeer het dan linksom.' De ziekte werd manifest toen hij problemen kreeg met autorijden en de weg niet meer naar huis kon vinden. Bart ervaart zijn ziekte allerm minst als een grote beperking of een probleem. Maar hij voegt daaraan toe dat zijn partner Marieke daar ongetwijfeld anders over denkt.

Thom, 69 jaar

Bij Thom, die getrouwd is met Sjef, werden de eerste verschijnselen van frontotemporale dementie zichtbaar toen hij nog werkte als directeur van een groot verzorgingshuis. Nu, enkele jaren later, bestaat de communicatie met zijn omgeving alleen nog uit concrete zaken, en zelfs die zijn voor hem lastig te begrijpen. Hij begrijpt steeds minder van de gewone dagelijkse activiteiten om hem heen. Heel belangrijk voor Thom is zijn samenzijn met lotgenoten tijdens het dagbestedingsprogramma in het Amsterdams Ontmoetings Centrum De Pijp. Misschien omdat hij zich hier gelijke onder gelijken voelt?

Benjamin 57 jaar †

Uit de dagboekteksten en e-mails van Benjamin blijkt dat hij een worsteling doormaakt nadat bij hem Alzheimer is vastgesteld. Benjamin is het synoniem van Bernard. Hij schreef op het Forum van Alzheimer Nederland - lotgenotencontact. Hij beschrijft hoe langzaam zijn vermogens afnemen, hoe hij steeds meer fysieke activiteiten moet opgeven, hoe hij vecht met verlies en afscheid, en zijn gedachten aan euthanasie. Uiteindelijk overleed Benjamin aan een hartstilstand in de researchfase van de film. Zijn belevenissen omvatten vrijwel alle thema's die ook de andere drie hoofdpersonen aan den lijve ondervinden.

De teksten van Benjamin vormen dan ook de bindende factor van deze documentaire.

Voor wie is de documentaire bedoeld?

De documentaire is bedoeld voor iedereen die beroepsmatig of informeel met dementie te maken heeft of er in de toekomst mee te maken krijgt. De documentaire kan in allerlei situaties gebruikt worden, bijvoorbeeld tijdens voorlichtingsbijeenkomsten in Alzheimer cafés en bij wervingsactiviteiten van vrijwilligers. Ook kan de film gebruikt worden bij de deskundigheidsbevordering van:

- Mantelzorgers, zoals partners, kinderen, familie en vrienden
- Medewerkers steunpunten mantelzorg en vrijwilligersorganisaties
- Medewerkers van oppascentrales
- Vrijwilligers
- Professionals in de zorg, zoals activiteitenbegeleiders, verpleeg- en thuishulpen, verzorgenden, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, artsen en psychologen

De documentaire is van belang voor mensen die studeren aan:

- Interne opleidingen thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen
- HBO- en MBO-opleidingen voor zorg en welzijn, maatschappelijk werk en wijkverpleging
- Universitaire medische opleidingen voor huisarts, geriater, neuroloog, psycholoog

De documentaire leent zich uitstekend voor vertoning tijdens seminars en congressen.

‘ ’

... *Ik wil de regie zelf in handen houden. Het verloop van de ziekte kan ik toch niet beïnvloeden, maar ik kan er wel mee omgaan. Zelf verantwoording nemen over mijn doen en laten. Mijn invulling van leven, maar vooral ook over mijn dood. Zelf beslissen tot hoever.*

Vragen en thema's na afloop

In de documentaire Benjamin & de Anderen komen allerlei thema's aan de orde die te maken hebben met hoe dementie beleefd wordt. Deze thema's bieden volop aanknopingspunten voor een levendig gesprek na afloop. We zetten een aantal thema's en mogelijke vragen op een rij.

Thema's die tijdens de bespreking aan bod kunnen komen

- *Diagnose*
De betekenis van de diagnose en de eerste symptomen.
- *Verbale communicatie*
Woordvindingsproblemen, wat bedoelt de ander, wat doet verlies van taal, het vermijden van gevoelens van falen.
- *Non verbale communicatie*
Het belang van zintuigelijke prikkelingen zoals aangeraakt worden, dansen, muziek luisteren, zingen, communicatieboekje, geuren en stemgeluid.
- *Lichaamsbeleving*
Fysieke gewaarwordingen, handelingen zijn te complex geworden, verlies van vaardigheden.
- *Autonomie en zelfbeschikking*
Regie in eigen hand houden, afnemen van het oordeelsvermogen en euthanasie.
- *Lotgenotencontact*
Praat- en ontmoetingsgroepen en het gebruik van internet door dementerenden.

Vragen

- Welke indruk heeft de documentaire op u gemaakt?
- Levert de documentaire nieuwe gezichtspunten op ten aanzien van mensen met dementie?
- Welke uitspraken van de hoofdpersonen zijn u het meest bijgebleven?
- Wat zou de diagnose dementie voor u persoonlijk betekenen?
- Wat betekende de diagnose voor de patiënt?

- Hoe heeft u hem/haar kunnen ondersteunen?
- Zou u met een patiënt over zijn dementie kunnen praten?
- Kunt u verdriet en pijn met uw zieke partner delen?
- Praat u met uw familie over de consequenties van de ziekte, welke rol speelt de patiënt zelf binnen dat gesprek?
- Wordt de dementerende persoon zelf betrokken bij hulp- en ondersteuningsvormen?

‘ ’

... *Ik hou me niet bezig met de toekomst. Ik leef vandaag!
Ik denk pas aan morgen, als morgen vandaag is.*

Ondersteuningsmogelijkheden

Mensen met dementie en mantelzorgers kunnen op verschillende manieren ondersteuning krijgen bij hun ziekte of bij het ondersteunen van de zieke. Voor mensen met dementie zijn er verschillende manieren van lotgenotencontact o.a. de zogenaamde KOPgroepen [ontmoetingsgroepen van lotgenoten]. De KOPgroepen, mede ontwikkeld door neuropsycholoog Ad Nouws, zijn een forum van ervaringen die helpen voorkomen dat gevoelens van waardeloosheid, hulpeloosheid en depressiviteit de overhand krijgen.

Andere praatgroepen en ondersteuningsvormen zijn te vinden op diverse websites.

Voor individuele therapie kunnen patiënten na verwijzing door hun huisarts terecht bij de GGZ.

Via de site van Alzheimer Nederland kunt u de adressen vinden van de plaatselijke afdelingen. In veel plaatsen wordt het Alzheimer Café georganiseerd, een ontmoetingsplek voor mensen met dementie, mantelzorgers, familieleden, professionals en vrijwilligers.

Ook zijn er diverse ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers. LOT/Xzorg is de vereniging van bijna tweehonderd Steunpunten Mantelzorg, waar u informatie kunt vinden over ontmoetingsgroepen in de regio.

Meer informatie zie: achterpagina.

In het Werkboek Landelijk Dementie Programma [LDP] kunt u vele ondersteuningsmogelijkheden vinden.

Lijst met websites voor ondersteuningsmogelijkheden

www.devpg.nl

www.zorgvoorbeter.nl

www.ontmoetingscentradementie.nl

www.alzheimer-nederland.nl

www.dementie.startpagina.nl

www.mantelzorg.nl

www.mezzo.nl

www.eiz.nl

www.kenniscentrum-ouderen.nl

Bron: Lezing Ad Nouws; neuropsycholoog verbonden aan 'De Gelderse Roos' in Wageningen.

De documentaire met handleiding en de educatieve DVD werden financieel mogelijk gemaakt door:

St. Centraal Fonds RVVZ, Ministerie van VWS, Provincie Noord-Brabant, Provincie Gelderland en Provincie Noord-Holland, VSB fonds,

St. Sluyterman van Loo, Zusters van Liefde Tilburg, Rabobank Foundation, Nat. Fonds Ouderenhulp, Kruisvereniging Breda en Alzheimer Nederland.

De film Benjamin & de Anderen is zowel op video als DVD verkrijgbaar en duurt ca. 50 minuten.

Deze film is tot stand gekomen dankzij een initiatief van Kruisvereniging Breda i.s.m. Stichting Take Care TV

www.benjaminendeanderen.nl

Geproduceerd door:

movəd

Postbus 199

5000 AD Tilburg

013-5362462

www.movedmedia.nl

© 2006



handleiding

**Benjamin
&
de Anderen**