Van verhalen naar inzichten

Een selectie uit de Dementie Verhalenbank

Van verhalen naar inzichten

Een selectie uit de Dementie Verhalenbank

INHOUD

Voorwoord 3

Mensen met dementie en mantelzorgers
Hans en Paula de Graaf 6
Gerard Smit en Liz Cramer 10
Meneer Albers 13
To en Jan Molenaar 17
Laleih 21
Mevrouw Wiersema 24
Erik Wiersema 27
Adelheid Roosen 30
Lieke Kooistra 34
Anonieme dochter 37
Salih Gürbüz 40
Anonieme brief 44
Jannie Janszen 47
Thea de Haan-Zuidema 50
Barbara Heetman 53
Gerdi Verbeet 57

Professionals
Bert Keizer 64
Anne de Graaf 67
Freek Gillissen 71
Gerke de Boer 74
Monia 77
Mariëtte de Vries 80
Inge de Bruin 82

Deskundigen
Anne-Mei The i.s.m. Margje Mahler, Liz Cramer en Roelof Jonkers 88
Jim van Os en Marjolein de Vugt 91
Rinse Merkus 95
Jos van Campen 98
Anneke van der Plaats 101
Iris van der Reijden 104
Robert Schurink 107
Jan Kremer 111

Nawoord 116

VOORWOORD

Voor u ligt een verzameling verhalen van de Dementie Verhalenbank. Met deze bundel sluiten we het eerste jaar van de Dementie Verhalenbank af. We hebben een aantal verhalen voor u uitgezocht om zo de stem te laten horen van mensen die ieder op hun eigen manier met dementie te maken hebben. Niet versleuteld in beleidstaal maar in hun eigen woorden en gedachten. Puur zoals mensen het beleven.

We hebben met de verhalenbank een nieuw geluid willen laten horen en dat is gelukt. De verhalenbank is een plek waar u verhalen kunt lezen van anderen die te maken hebben met dementie of van professionals en deskundigen die niet gekaderd maar met een open blik naar de aandoening kijken. Het zijn ervaringen, heel persoonlijke ervaringen uit de dagelijkse praktijk.

‘Als je praat, dan herhaal je alleen maar wat je al weet. Maar als je luistert, dan kun je iets nieuws leren.’ Deze uitspraak van de Dalai Lama is precies waarom wij verhalen verzamelen en analyseren. Verhalen geven weer waar het echt om gaat. Onze missie is het ontsluiten van de dilemma’s en emoties waar mensen met dementie en hun naasten in hun privéleven mee worstelen. We willen niet alleen erkenning voor de medische kanten, maar ook voor de sociale en psychologische aspecten van het leven met dementie, het dagelijks leven met de aandoening. Wij willen mensen met dementie en hun dierbaren heel graag handvatten bieden om het leven zo aangenaam of leefbaar mogelijk te houden.

In het hoofdstuk Deskundigen leest u over een nieuwe kijk op het leven met dementie. Anne-Mei The bespreekt de Sociale Benadering Dementie. In het nawoord komt de achtergrond van de Dementie Verhalenbank aan bod.

Rest ons nog iedereen die een bijdrage aan dit boekje heeft geleverd te bedanken. Wij hopen dat we met deze bundel uw verhaal in ieder geval alvast een plek hebben gegeven.

Het team van de Dementie Verhalenbank

Mensen met dementie en mantelzorgers

HANS EN PAULA DE GRAAF

‘Ik ga de wereld missen’

Zo’n anderhalf jaar geleden begon Hans de Graaf (68) het gevoel te krijgen dat er iets aan de hand was. Een zaaischema maken voor zijn geliefde moestuin bleek opeens een hele opgave, en op zijn verjaardag wist hij niet meer wie er naast hem had gezeten. In oktober 2014 stelde zijn huisarts de diagnose vasculaire dementie. ‘Ergens was het een opluchting om te weten waar het vandaan kwam, maar ik schrok ook.’ Zijn vrouw Paula (71): ‘Je was vooral opgelucht dat het geen alzheimer was.’

Hans: ‘Mijn vader had alzheimer. Die heb ik helemaal terug zien glijden naar zijn jeugd, in de oorlog. Dat was verschrikkelijk. Alzheimer was mijn schrikbeeld. Daarom was ik aanvankelijk blij dat het bij mij vasculaire dementie was. Of de arts het verschil uitlegde? Nee. Ik begon meteen over euthanasie, ik weet ook niet waarom. Ik denk toch … Wat was het nou…Wat zei ik nou…? Ik kreeg de diagnose en toen belde ik jou, Paula. Dat gesprek met de dokter … dat stuk ben ik kwijt.’

Paula: ‘De schok was bij jou eerst niet zo heel erg groot, omdat het geen alzheimer was. Bij mij was dat anders, door wat ik op internet had gelezen: een levensverwachting van zes jaar. Het was heel emotioneel, we hebben het meteen aan de familie verteld.’

Tweede diagnose

Paula: ‘Toen je een tijdje later bij het tafel dekken niet wist voor wie het vijfde bord was, moest je huilen. Je werd doorverwezen naar een neuroloog, een geriater, een psycholoog en een verpleegkundige voor een uitgebreid onderzoek. Daaruit kwam de diagnose alzheimer en fronto-temporale dementie (FTD). Maar in FTD herkennen wij Hans

niet. Persoonlijkheidsverandering, daar is tot nu toe bij Hans geen sprake van. We konden nog meer laten onderzoeken, maar echt honderd procent zekerheid over de diagnose is toch niet te geven. Daarom hebben we het erbij gelaten.’

Hans: ‘Na die tweede diagnose heb ik het ook aan iedereen in de moestuin verteld. Ik heb van alle kanten advies en hulp gekregen. Maar soms heb ik het gevoel dat ze me niet meer voor vol aan zien. Dat is vervelend. Laatst vroeg iemand mij iets over spitten en toen liep een ander opeens weg. Vroeger hadden mensen belangstelling voor mijn manier van tuinieren.’

Paula: ‘Denk jij dat hij dat vanwege jouw dementie deed? En zit je daarmee? Dan had je me het vast eerder verteld.’

Hans: ‘Het is geen reden van Perzen en Mede … van Meden en Prezen … Wat de buitenwereld zegt en denkt, daar heb ik maling aan. Dat vind ik niet zo erg. Waar ik het meest mee zit is mijn familie. Dat vind ik het ergst. Ik vind het ontzaglijk erg voor Paula en mijn dochter. Dat is wat mij

verdrietig maakt. Niet wat de buitenwereld over mijn dementie denkt. Dat moeten ze allemaal zelf weten.'

Hersenen stimuleren
Paula: 'Sinds de diagnose is Hans elke dag gaan koken. Zo lekker en uitgebreid.' Hans: 'Uit een kookboek, of ik schrijf op in welke volgorde iets moet gebeuren. Die groenten uit mijn tuin wil ik lekker verwerken. Ik kook ook om mijn hersenen te stimuleren. En in de moestuin heb ik alles gelabeld. Dat zijn zo wat hulpmiddeltjes die ik gebruik.'

Lege plek
Hans: 'In de moestuin en bij mijn vrouw en dochter is het fijn dat mensen mij proberen aan te vullen als ik niet op een woord kom. Ik zie het wel voor me, maar de woorden komen niet. In mijn hoofd zit een lege plek en eromheen zitten woorden of de dingen die ik dan wil zeggen, maar die komen niet naar het midden toe, dat is fragmentarisch. Dan komt er af en toe iets wat ik kan zeggen. Dat pikt Paula op. Een heel raar gevoel is dat. Het is er wel maar het komt niet. En soms komt het ook echt niet. Of dat invullen niet vervelend is? Nee. Anders is het gesprek afgelopen. Dan kom je niet verder.'

'Als ik agressief word …'
Paula: 'Die FTD … Soms maak ik mij zorgen: wat nou als Hans verandert? Als hij vervelend tegen mij zou gaan doen; dat ben ik helemaal niet gewend. Dan zou ik niet weten hoe ik mij moest gedragen.'

Hans: 'Dan wil ik in een verzorgingshuis of iets dergelijks, want daar zijn we beiden niet bij gebaat. En als ik agressief zou worden tegen Paula of de kinderen, of als ik ze niet meer herken, dan wil ik niet meer. Dat heb ik in mijn wilsverklaring opgenomen. Ik wil ook niet in een luier rondlopen, zoals mijn vader.'

'In de moestuin en bij mijn vrouw en dochter is het fijn dat mensen mij proberen aan te vullen als ik niet op een woord kom. Ik zie het wel voor me, maar de woorden komen niet.'

Aanpassen
Paula: 'Hans zegt dat ik mijn kop in het zand steek. Misschien is dat zo, maar ik wil daar niet te veel over nadenken. We hebben het leuk samen. Als Hans niet meer kan autorijden, dan rij ik wel. En we maken bijvoorbeeld vaak hele lange wandelingen, op erg leuke plekjes. Afgelopen zondag zijn we langs de Maas gaan wandelen, geweldig. Dat kunnen we ook als Hans misschien minder goed is. Die dingen. We passen ons wel aan.'

De essentie
Hans: 'Wat dementie voor mij betekent, is dat ik de wereld ga missen. Als we in een stad lopen, dan is een straat waar we een uur eerder liepen, weer nieuw voor mij. De plekken waar je geweest bent, zijn er niet meer of ze zijn nieuw. Het is maar hoe je het bekijkt. Maar dat is met meerdere dingen. Langzaam verdwijnt alles. Dat hakt erin. 's Nachts word ik daar wel eens verdrietig om. Als ik overdag ook zo zou piekeren, dan zou alles veel zwaarder zijn. Daarom wil ik de dingen blijven doen die ik doe. Koken, tuinieren, lotgenotencontact hebben op het forum. Maar daar moet je alleen de goede dingen uit halen.'

GERARD SMIT EN LIZ CRAMER

‘Ik ben niet meer die wetenschapper’

Gerard Smit, diagnose alzheimer 2010

‘Onze relatie heeft zich verdiept’

Liz, echtgenote en mantelzorger van Gerard

Gerard Smit wil met zijn verhaal een steentje bijdragen aan het verkrijgen van inzichten in de ziekte van Alzheimer. Zijn vrouw Liz Cramer: ‘Daarmee opent hij zijn en onze deur van de verborgen tragiek die alzheimer met zich meebrengt en dat maakt mij ook zo trots op die man.’

Gerard: ‘Veel van die tijd waarin alzheimer opkwam, weet ik niet meer. Ik was hersenwetenschapper en wilde nog een boek schrijven. Toen dat niet meer kon, heb ik naar andere dingen gezocht waar ik blij van zou worden. Ik had al eerder eens geschilderd, en daar ben ik nu veel mee bezig. Mijn familie zegt dat het mooi is, dus dat neem ik dan maar aan. Maar ik ben niet meer de wetenschapper die ik was. Eerst was het moeilijk om dat te accepteren, maar nu is het gewoon zoals het is.
Ik heb het getroffen met mijn familie: mijn vrouw, mijn kinderen. Bij hen kan ik zijn wie ik ben, ook met alzheimer. Zij zijn een hele grote steun voor mij. Dat is heel belangrijk: ik hoef niet te doen alsof.

Ook geniet ik van mijn hondje Frog. Hij is echt mijn hond, ik heb hem uit het asiel gehaald. We gaan vaak samen naar buiten, dat vinden we allebei heerlijk.’

Liz: ‘Ik kreeg een unheimisch gevoel van kleine dingetjes die mij opvielen. Toen de buren mij erop wezen dat hij de hond wel erg vaak uitliet, wist ik: er is meer aan de hand. Achteraf vond ik allerlei aanwijzingen waaruit bleek dat ook Gerard beter wist, toen hij nog ontkende dat er iets niet klopte. Ik vond briefjes die hem aan van alles moesten helpen herinneren, op de computer zag ik dat hij artikelen over dementie had opgezocht.

Natuurlijk houd je hoop, tegen beter weten in. Maar eigenlijk wisten we het al voordat de diagnose was gesteld. De diagnose stellen was eigenlijk als een tentamen doen waarvoor Gerard alleen maar kon zakken. Hij oefende en oefende de testjes. De neurologe was onder de indruk van hem; hij mocht na een paar maanden terugkomen.

Dat gaf ons hoop die achteraf gezien waarschijnlijk vals was. Gerard zakte weer voor alle testen. Tja, en dan? Ik associeerde alzheimer met “wilsonbekwaam”, iets wat zó niet bij Gerard paste. Verdriet, machteloosheid, vragen, boosheid, alles liep door elkaar heen. We kregen een trial aangeboden, maar daarvoor hebben we bedankt. De communicatie met hulpverleners verliep knullig, voldeed niet aan onze behoefte. We wilden een euthanasieverklaring voor Gerard regelen nu het nog kon.

De opmerking van een verpleegkundige, dat wij zo bezig waren met Gerards dood in plaats van het leven dat hem nog restte, was voor ons een keerpunt. De jaren die wij samen nog zouden krijgen, wilden wij zo goed mogelijk maken. Voor mijn werk wonen we doordeweeks in een flat in Leeuwarden. Gerard heeft het daar prettiger dan in ons grachtenpand in Gouda, waar hij mij soms kwijt is en waar alles hem herinnert aan wat hij niet meer kan. Onze flat is veel overzichtelijker. En dankzij een zekere berusting kan hij heel erg in het moment leven en daarvan genieten. “Kijk eens hoe mooi die plaid daar op de bank ligt”, zegt hij dan bijvoorbeeld. Als ik thuiskom van mijn werk is Gerard heel uitgelaten. Vaak bel ik twee keer aan: een keer bij de deur van ons flatgebouw en een keer bij onze eigen voordeur. Dan is hij twee keer blij omdat ik er weer ben.

Onze relatie is veranderd. Ik moet alles zelf doen. En over mijn werk praten gaat niet meer. Maar alzheimer heeft ons ook wat gebracht. Onze relatie heeft zich door Alzheimer verdiept. Dat had ik nooit verwacht. We zijn erg aan elkaar verknocht en ik heb aan mijn liefdespartner mijn maatje voor het leven overgehouden.’

¶

MENEER ALBERS

‘Ik praat hier niet over met andere mensen’

De 78-jarige meneer Albers* heeft de zorg voor zijn 79-jarige vrouw Rita die sinds een aantal jaar alzheimer heeft. Zelf heeft meneer Albers de ziekte van Parkinson. Het echtpaar krijgt een aantal keer per week hulp van thuiszorg en mevrouw Albers gaat twee keer per week naar de dagopvang. Wat meneer Albers vooral zwaar valt, is de afhankelijkheid en het aan huis gebonden zijn.

‘Sinds mijn pensionering heb ik altijd veel vrijwilligerswerk gedaan. Bijvoorbeeld voor de fietsvierdaagse. Ik ben graag actief. Dat wordt nu steeds moeilijker. Ik kan Rita niet goed alleen laten. En als ik eens weg ben, maak ik me zorgen over haar. Gaat ze niet de straat op? Want als ze dat doet, kan ze misschien de weg naar huis niet meer vinden. Daardoor ben ik meer aan huis gebonden. Soms voelt dat eenzaam. Mensen zeggen wel dat je ze altijd kunt bellen als je hulp nodig hebt, maar dat doe je niet zo snel. En ik zie ook wel dat ze niet in de rij staan om met Rita te gaan wandelen. Rita heeft er zelf trouwens geen behoefte aan, die is erg op zichzelf.’

Dwalen over de hotelgang

‘Een jaar of vier, vijf geleden begon het op te vallen dat ze steeds vergeetachtiger werd. Dan was ze haar huissleutels bijvoorbeeld kwijt. Of ze vergat iedere keer haar pincode. Ze vond het zelf niet vreemd. Iedereen vergeet wel eens wat, zei ze dan. Op een zeker moment merkte onze dochter op dat we toch eens naar de huisarts moesten gaan. Tijdens een vakantie in Spanje gingen bij mij de ogen echt open. Midden in de nacht werd ik wakker: Rita was weg. Liep ze over

de gang van het hotel. We kwamen bij een specialist terecht en Rita kreeg allerlei onderzoeken. Ze moest bijvoorbeeld sommetjes maken en een boom tekenen. Dat vond ze helemaal niet prettig. Toen werd wel duidelijk dat ze een vorm van alzheimer had.'

Zingen op de dagopvang
'De kinderen probeerden met ons mee te denken: hoe we zo lang mogelijk in ons eigen huis konden blijven wonen en hoe ze huishoudelijke hulp konden organiseren. We hebben hier verschillende krachten van thuiszorg over de vloer gehad. Dat zorgt voor veel onrust. Verder gaat Rita twee dagen per week naar de dagopvang. Dat vond ze in het begin heel moeilijk, dan moest ze huilen als ze wegging. Nu gaat het beter. Ze zit daar bij een zangkoortje en ze doen spelletjes met elkaar. Ook Bingo, daar houdt ze niet van. Dus ik haal haar altijd wat eerder op.'

'Mensen zeggen wel dat je ze altijd kunt bellen als je hulp nodig hebt, maar dat doe je niet zo snel. En ik zie ook wel dat ze niet in de rij staan om met Rita te gaan wandelen.'

Huis te koop
'Ze vindt het moeilijk om zaken uit handen te geven. Het huis houden heeft ze altijd zelf gedaan. En dat wil ze eigenlijk blijven doen. Dan zegt ze bijvoorbeeld dat zij wel even de boodschappen haalt. Ik blijf dan buiten wachten en zie haar in de supermarkt rondscharrelen. Ze pakt van alles, maar wat we nodig hebben, dat zit er niet bij. Ik heb een planbord voor haar gemaakt waarop staat wat ze wanneer moet doen. Maar doordat ze niet kan onthouden welke dag het is, raakt ze in de war. En dan wordt ze boos op mij.
De mensen van thuiszorg zeggen me dat ik er rekening mee moet houden dat het alleen maar erger zal worden. Het valt me ook zwaar. Ik heb nooit huishoudelijk werk gedaan. Bovendien heb ik parkinson, waardoor alles voor mij moeilijker wordt. Als ik het met Rita heb over onze toekomst samen, dan komt er niet zo veel uit. We hebben het huis nu te koop gezet en ons aangemeld voor een aanleunwoning bij een zorgcentrum. Dan is hulp wat dichter in de buurt.'

Weinig contact
'Ik zou graag meer mogelijkheden hebben om eropuit te gaan. Zoals ik vroeger altijd deed. Samen fietsen kan niet meer. Rita heeft een rollator, dus het blijft bij af en toe wandelen. Contact maken met andere mensen vindt ze moeilijk, dat doet ze dan ook weinig. Ik mis het. We gaan nog wel naar de kerk en naar verjaardagen. Maar doordat Rita's gehoor achteruit gaat, wordt dat ook steeds lastiger. Ik neem het haar niet kwalijk hoor, maar het is wel een zware opgave.

Het is erg onrustig geworden in ons huis: een hulp die komt om mijn vrouw haar medicijnen te geven of haar te helpen met douchen. En dan staat de taxi alweer klaar om haar naar de dagopvang te brengen. Je wordt een beetje bemoederd en bent afhankelijk van anderen en dat vind ik lastig. Vroeger, als ik 's avonds thuis kwam, was Rita aan het koken. We hadden ons vaste ritme. Dat is nu weg.'

Alzheimer Café
'Ik praat hier niet over met andere mensen. Ja met mijn oudste dochter, die is heel betrokken. Ik weet wel dat er Alzheimer Cafés zijn, maar om daar naar toe te gaan? Ik merk dat ik me er een beetje voor schaam. En hoe kan een ander je hier nou bij helpen? Rita en ik moeten het uiteindelijk toch samen doen.'

**De namen en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewden.*

¶

JAN EN TO MOLENAAR

'Geef je leven een nieuwe bestemming'

Jan Molenaar zorgt voor zijn vrouw To, die een paar jaar geleden de diagnose dementie kreeg. Zij willen heel graag samen blijven. To vindt het moeilijk om bepaalde dingen niet meer zelf te kunnen en om in steeds meer opzichten afhankelijk te zijn van Jan. Jan wil voor To blijven zorgen, al valt het hem soms zwaar. Het is voor hem belangrijk ook zijn eigen dingen te blijven doen: 'Ik trek me af en toe even terug.'

Jan: 'To en ik hebben nooit zo nagedacht over de mogelijkheid dat een van ons dementie zou krijgen. Bij To hadden we het eerst helemaal niet in de gaten. Achteraf realiseer je je dat het al veel langer bezig was. Bijvoorbeeld met auto rijden. To reed altijd heel goed. Maar opeens deed ze gevaarlijke dingen, dan reed ze bijvoorbeeld keihard op een stoeprand af.'

Woorden kwijt
'To gaf Engelse les, intensieve individuele trainingen. Dat ging ook niet meer. Ze vergat bijvoorbeeld steeds meer woorden. Heel gek, want ze sprak vloeiend Engels. Eerst denk je dat het toeval is, maar dan gebeuren dat soort dingen steeds vaker. Als ze iets vertelde, kwam ze er niet meer uit, ze kon de juiste woorden niet meer vinden. Toen zijn we hulp gaan zoeken, dat was een jaar of drie geleden.

We kwamen terecht in het Alzheimer Centrum van het Erasmus MC. Daar kreeg To een MRI-scan. En natuurlijk ook een neuropsychologisch onderzoek. To vond dat maar niks. Halverwege de test zei ze:

“Hou nou maar op.” Toen was ook wel duidelijk wat er aan de hand was. To bleek dementie in een gevorderd stadium te hebben.

Een maatschappelijk werkster heeft ons hierna gebeld. Maar goede structurele opvang en follow-up is er eigenlijk niet. Tot nu toe is het gelukkig nog te doen. To slaapt ’s nachts goed en blijft vooralsnog in en rondom het huis goed georiënteerd. We krijgen hulp van Sjoukje, zij is haar baan bij een thuiszorgorganisatie kwijtgeraakt en doet nu vrijwilligerswerk. Ze helpt met schoonmaken en komt bij To als ik af en toe de deur uit ga.’

Isolement
‘Ja, dat is wel een ding hoor: er af en toe op uit trekken. Je raakt snel in een isolement als je niet oppast. Ik hou veel contacten warm via e-mail. Maar je kunt nog zo je best doen, je horizon versmalt in een situatie als deze. Veel tijd voor mezelf heb ik niet. Je kunt niet meer onafgebroken een boek lezen, dat is uitgesloten. Toch trek ik me af en toe wel terug.

‘Langzaam ben ik gaan beseffen dat mijn leven een nieuw doel heeft gekregen: ik wil voor To zorgen. Ik vind dat fijn en To vindt het fijn.’

Soms nodigen we vrienden uit. Zo hebben we onlangs een etentje georganiseerd voor een groepje mensen. To heb ik in het midden aan tafel gezet. In zo’n groep valt ze toch wel stil. Een-op-een-contact gaat beter. Als ze bijvoorbeeld buiten de bladeren veegt, maakt ze altijd wel een praatje met voorbijgangers. Mensen zeggen dan tegen mij dat het toch wel meevalt. Ze hebben geen flauw idee.’

Nieuw levensdoel
‘Hoe het uiteindelijk verder zal gaan? Ik zou het vreselijk vinden als ik To naar een verpleeghuis zou moeten brengen. Dan worden we van elkaar gescheiden. Dat klopt toch niet, dat mensen na zo veel jaren samen van elkaar gescheiden worden? Langzaam ben ik gaan beseffen dat mijn leven een nieuw doel heeft gekregen: ik wil voor To zorgen. Ik vind dat fijn en To vindt het fijn. Vanochtend zei To tegen me dat ze blij was. Toen voelde ik me ook helemaal blij worden. Je moet leren je instelling en doelen in het leven te veranderen: dat het niet alleen maar erg is dat je vrouw dement is. To is nu helemaal van mij afhankelijk. Ik probeer daar een zinvolle betekenis aan te geven.’

‘Ik kan steeds minder’
To: ‘Tja, ik weet eigenlijk niet of dementie voorkwam in mijn familie. Oh ja, mijn moeder. Die werd steeds vergeetachtiger. Zelf vergeet ik ook steeds meer. Jan kan me alles vertellen, ik weet het gewoon niet meer. Gisteren waren Jan en ik bij de notaris, toen kon ik niet meer op mijn naam komen. We moesten er wel om lachen, maar toch is dat niet echt leuk.’

‘In het begin merkte ik het niet zo en Jan denk ik ook niet. Het is zo vreemd dat je opeens allerlei woorden niet meer kunt vinden. Ze zitten soms nog wel in mijn hoofd, maar ze komen er niet uit. Of ik begrijp niet meer wat anderen tegen me zeggen. En er zijn steeds meer dingen die ik niet meer kan. Dat vind ik echt moeilijk. Wel kijk ik graag naar de tuin. En Jan en ik luisteren altijd naar muziek.’

Afhankelijk
'Jan ging met me naar de dokter. Daar kreeg ik allemaal vragen en dat vond ik heel naar, ik moest erom huilen. Al dat onderzoek, dat was heel vervelend.

Ik ben nu helemaal afhankelijk van Jan. In het begin vond ik dat echt gek… Jan heeft het er druk mee. Hij vindt het niet erg, maar ik wel. Tja, zo is het nu gewoon. We krijgen gelukkig hulp van Sjoukje, ik ken haar al heel lang. Laatst hebben we samen nog een wandeling gemaakt.

Vroeger kwamen hier altijd veel mensen over de vloer. Dat vonden we allebei heel gezellig. Ik kan me dat nog goed herinneren. Nu gebeurt dat nóg wel, maar minder tegelijk. Het blijft gezellig. Onze kinderen komen vaak eten. En soms blijven ook anderen spontaan mee-eten. Jan kookt heel lekker en elke avond iets anders.'

Samen blijven
'Als ik Jan zie, dan ben ik blij. Dat was ik vroeger ook, maar ik ben me er nu meer van bewust. Eerder was het normaal dat hij er was. Ik wil niet naar een verpleeghuis, want dan word ik gescheiden van Jan. Dan ben ik liever dood. Ik wil bij Jan blijven, dat is het aller-belangrijkste.'

¶

LALEIH

'In de Iraanse cultuur hang je de vuile was niet buiten'

Laleih* (28) deelt met haar oma de mantelzorg voor haar opa. Opa was al zeventig jaar toen hij vanuit Iran naar Nederland kwam, omdat de meeste familie hier inmiddels woonde. Nu is hij in de negentig en heeft alzheimer. Oma kan de zorg niet meer alleen aan. Bovendien blijken taal en cultuur regelmatig een barrière in het hulpverleningstraject.

'Opa verstopte zijn geld en pinpassen, en kon die vervolgens niet terugvinden. Vond mijn oma later geld terug op de gekste plekken, zoals in een sok achter in de kast. Hij betaalde de huur niet meer. Zo belandden ze in een onderzoekstraject. De diagnose alzheimer werd ruim twee jaar geleden gesteld.

Oma doet de echte mantelzorg, mijn tante regelt de financiën en ik help bij alle afspraken met bijvoorbeeld artsen. Als zelfstandige kan ik zelf mijn tijd indelen, ik versta zowel mijn oma en opa als de artsen, ik woon dichtbij en ik heb een auto. Dus hebben we afgesproken dat ik ze help waar ik kan. Probleem is dat oma nu snel achteruit gaat, omdat ze zichzelf onmogelijk hoge standaarden oplegt. Als zij wegvalt, hebben we echt een probleem. Laatst was ze vergeten een toaster uit te zetten. En op de meest onhandige momenten is ze medicijnen kwijt. Kan ik op zaterdagavond de apotheek bellen, daar kennen ze me zo onderhand. Het geeft veel stress.'

Perfecte buitenkant
We hadden eerst niet door hoe slecht het eigenlijk ging. In de Iraanse cultuur hang je de vuile was niet buiten, naar buiten hou je het perfecte plaatje levend. Je vraagt niet om hulp, zegt niet dat het niet goed gaat. En dat is precies het probleem van oma. In Iran behoorden ze tot de upper class. Oma heeft altijd gewerkt als kapster en schoonheidsspecialiste. Ze ziet er nog altijd perfect verzorgd uit met gekapte haren, sieraden en make-up. Juist door die gecultiveerde buitenkant zie je niet hoe het echt gaat. Daardoor krijgt ze minder snel hulp.

> *'In Iran zijn ouderen een rijkdom. Die stop je niet in een tehuis, je ouders komen bij jou wonen. De ouderen blijven scherper doordat ze veel met jonge kinderen omgaan, er is altijd een oppas, en ouderen houden een doel in hun leven.'*

Emotioneel zwaar
Oma's drukke sociale leven is over sinds opa ziek is. Opa kan niet alleen zijn, oma is zijn enige stabiele factor. Maar op je tachtigste hoor je geen mantelzorg meer te bieden aan iemand van negentig. Eigenlijk zou er iemand bij hen moeten wonen, zodat zij de deur eens uit kan. Maar hij wordt boos op onbekenden, en voor de familie is het te intensief. Mijn grootouders zijn getrouwd toen oma vijftien was, en langer dan een week kunnen ze niet zonder elkaar. Opa naar een verpleeghuis is dus geen optie. Daarom proberen we zelf zoveel mogelijk te doen, zodat ze samen thuis kunnen blijven. Maar het is emotioneel heel zwaar. Oma gaat niet altijd even tactisch met opa's gedrag om. Ik merk dat het belangrijk is om hem serieus te nemen. Hij vertelt mij dingen, bijvoorbeeld over vroeger, die hij niet aan anderen vertelt.

Ouderen zijn rijkdom
In Iran zijn ouderen een rijkdom. Die stop je niet in een tehuis, je ouders komen bij jou wonen. De ouderen blijven scherper doordat ze veel met jonge kinderen omgaan, er is altijd een oppas, en ouderen houden een doel in hun leven. Best raar: opa en oma hebben altijd voor hun ouders gezorgd, en hier in het individualistische Nederland waar wij als kinderen ons eigen leven leiden, zijn ze daar eigenlijk de dupe van. Met religie heeft dat trouwens niets te maken. Wij zijn niet religieus.

Nooit meer beter
Oma accepteert, of begrijpt, het veranderde gedrag van opa niet. Ik heb het geaccepteerd. Opa is dement en wordt nooit meer beter. Hij is negentig, heeft een mooi leven gehad. En als wij hem in dat laatste deel kunnen ondersteunen, misschien nog wel tien jaar, waarom niet? Maar als er hier een Iraans verzorgingshuis zou zijn, zou het niet erg zijn als ze daarheen gaan.'

**De naam en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

MEVROUW WIERSEMA

‘De thuiszorg is geweldig’

Mevrouw Wiersema* (bijna 94) heeft al 15 jaar de ziekte van Alzheimer. Met veel thuiszorg woont ze nog in haar eigen huis. Ze geniet van kleine dingen. ‘Ik ben nog aardig goed, daar ben ik allang blij mee.’

‘Moet ik hier mijn naam opschrijven? Deksels, dat is toch te gek, nou zit ik gewoon te prakkiseren, wat is de eerste naam? En mijn hand wil niet meer... daar kan ik zo slecht tegen.’

Even opletten
‘Ja, ik geloof dat mijn geheugen minder wordt. Maar ja, het wordt niet beter als je dat nou eens even zegt. Ik denk, laat maar. Maar aan de andere kant spijt het me wel. Als ik eens wat vertel, dan denk ik, hoe was het ook al weer verder? Maar meestal weet ik het wel weer hoor. Soms zegt iemand: is dat wel zo? En dan denk ik: nu moet ik even opletten. En dan valt het meestal wel weer mee.’

Boodschappenlijstje
‘In het huishouden kan ik niet veel meer doen. Maar dat geeft niet. Mijn bed staat nu in de woonkamer. Het is veel beter dat ik niet steeds de trap op hoef. Er komt hier geregeld iemand voor de boodschappen. Die vraagt dan of ik het lijstje al klaar heb. Ik maak die zelf en weet precies wat ik niet meer in huis heb.’

Contacten
‘De buren waren altijd prima. Maar de buurvrouw is nu alleen en zij kan zich moeilijk bewegen. Ze is ook nog een tijd ziek geweest. Dus nu komt het er niet veel meer van dat we elkaar spreken. Haar kinderen komen geregeld. Kinderen heb ik ook hoor! Ik heb vier zoons, maar die wonen hier niet. Ze hebben allemaal hun eigen leven. Dat hadden wij vroeger ook, dus dat is goed. Mijn oudste zoon woont in Zuid-Holland. Ik vind het heel gezellig als hij en zijn vrouw er zijn. Toen mijn man er nog was, gingen we er zo even in de auto naartoe. Dat vond ik altijd heel mooi. Ik vond het niet erg dat we er een eind voor moesten rijden.’

‘Voor alle zekerheid ga ik niet zelf het huis uit. Dat doe ik wel met de thuiszorghulp. Dan zit ik ook vaak op de rollator [in werkelijkheid is dit een rolstoel, red.], zodat ik tenminste om mij heen kan kijken. Ik word er ook niet jonger op, alleen maar ouder, hè. Zo lang ik nog wel aardig goed ben, gaat het nog wel. Dat kan ook anders, dus daar ben ik al lang blij om.’

‘Af en toe ben ik erg verdrietig geweest. Maar dat gaat geleidelijk weer over. Ik denk dat ze ook niet alles meer zeggen tegen mij. Ik ben de laatste jaren soms wel een beetje eenzaam. Maar dat valt nu ook nog wel mee, hoor. Want er komt ook geregeld thuiszorg en van alles. Soms fietst er een langs en die zet de fiets even neer, en komt even naar binnen.’

‘Voor alle zekerheid ga ik niet zelf het huis uit. Dat doe ik wel met de thuiszorghulp. Dan zit ik ook vaak op de rollator [in werkelijkheid is dit een rolstoel, red.], zodat ik tenminste om mij heen kan kijken.’

Zingen
‘Ik had een zus en drie broers. Eerst was het oorlog, en mijn vader was predikant. Daarom was het bij ons in huis altijd heel druk. De een na de ander moest mijn vader spreken. Nee, dat vergeet ik nooit. Bijkomstigheden weet je niet eens meer eigenlijk, alleen dat het verschrikkelijk was. Dat zijn allemaal dingen die je te binnen schieten af en toe. Maar toen wij klein waren was het vaak ook heel gezellig, hoor.’

‘Mijn man was leraar op een school. Hij is er al een hele tijd niet meer. En nou zit ik hier alleen naar buiten te kijken. Maar als je toch alleen bent, is dit een hele leuke plek. Er rijden de hele dag auto’s door de straat.’

‘Ik heb ontzettend veel gehandwerkt. Ook heb ik veel in koren gezongen. Als er een soliste nodig was, dan deed ik dat. Nu zing ik nog graag. Maar ja, de tijden gaan door, hè. Je wordt alleen maar ouder en niet meer jonger. Ik doe nu niet meer zo veel. Naar buiten kijken, televisie kijken. Met mijn rechterhand kan ik niks meer.
’s Morgens is er meteen al thuiszorg en dat vind ik geweldig.
’s Middags ga ik even lekker liggen.’

Hier blijven
‘Mijn man is er niet meer, dat is voor mij het lastigste. Nu komt de thuiszorg geregeld, die weet dat allemaal. Die zijn heel vriendelijk, we gaan ook samen wandelen. Dus het kan niet beter. Als het even kan, wil ik hier blijven wonen. Zolang ik nog zo ben, ga ik niet weg.’

**De namen en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

ERIK WIERSEMA

‘Goedgeluimd, dat is mijn moeder in één woord’

Erik Wiersema* (62) is mantelzorger voor zijn moeder (94), bij wie de dementie zich gelukkig maar langzaam ontwikkelt. Ze is meestal goedgeluimd. Dankzij de thuiszorg kan zijn moeder nog thuis blijven wonen. Erik voorziet dat hij op den duur toch meer hulp nodig heeft bij haar verzorging, terwijl zijn moeder door de bezuinigingen waarschijnlijk juist minder thuiszorg zal krijgen.

‘Toen mijn moeder 90 werd, nu twee jaar geleden, hebben we een grote familiebijeenkomst georganiseerd. Mijn moeder heeft er zo van genoten. Alleen toen haar diezelfde avond gevraagd werd of er nog iemand langs was geweest, antwoordde ze: “Ik heb niemand gezien.”’

Verlies van autonomie
‘In 2000 merkte ik voor het eerst dat er iets niet klopte. Ik was samen met mijn moeder een week naar Engeland. Op dat moment had ik er geen verklaring voor. Toen de diagnose drie of vier jaar later gesteld werd, snapte ik het wel.

Op de scans zagen we duidelijk een zwarte plek waar normaal gesproken hersencellen horen te zitten. Het lukt mijn moeder niet meer om knopen door te hakken. Voor een deel zat dat altijd al in haar, maar de ziekte van Alzheimer heeft dat versterkt. Duidelijk was voor mij als meest betrokkene – van haar zoons was ik degene die het dichtste bij woonde – dat ze niet meer zelfstandig beslissingen kon nemen. “Verlies van autonomie” noemen ze dat. Steeds meer dingen

heb ik voor mijn rekening moeten nemen. Dat heeft in onze omgeving wel geleid tot onbegrip: niet iedereen wilde daaraan. Ook met een van mijn broers heeft dat – tijdelijk – tot een verschil van inzicht geleid. Nu is er geen ontkomen meer aan.'

De zorg
'De contacten met de GGZ zijn uitstekend. Ook over de thuiszorg zul je van mij geen enkele wanklank horen. En dat hopen we vooral zo te houden, al wordt daar nu met de bezuinigingen wel aan gemorreld. We hebben net te horen gekregen dat mijn moeder twee uur minder thuiszorg krijgt, terwijl een paar maanden geleden nog gezegd is dat de hulp die ze nu krijgt minimaal is. We leggen ons dus ook niet zomaar bij deze beslissing neer. Ik zou juist graag wat meer zorg willen. Eten is een probleem. Zodra ze eenmaal begonnen is, eet ze haar bordje leeg, maar ze begint er vaak niet aan. Als er in het weekend niemand bij haar is, dan blijft het eten vaak staan.

Ik heb contact gezocht met een vrijwilligersorganisatie om dit op te lossen. Een aantal dames was bereid om in het weekend langs te komen, maar hun echtgenoten stonden hier helaas niet achter. Toen vroeg de dame die hier de supervisie over had me direct of ik eventueel bereid zou zijn om voor dit soort situaties te betalen. Misschien dat ze wel een klein bedrijfje wilde starten, een particulier initiatief in de sfeer van de thuiszorg. Ik voorzie een wildgroei aan dit soort bedrijfjes. Dan is het geen vrijwilligerswerk meer uiteraard. Maar goed, op een bepaald moment ben ik best bereid om daar wat voor te betalen.

Mijn moeder staat nu vijf jaar ingeschreven bij een verpleeghuis. We zijn er al geweest, maar dat is niet goed bevallen. Ze zag daar zo veel kommer en kwel, daar wilde ze op geen enkele wijze mee in verband gebracht worden! Het verschil tussen het functioneren van die bewoners en mijn moeder is nog altijd groot.'

'Uiteraard zijn we ervan doordrongen dat het maar één kant uit gaat, en dat is de verkeerde. Maar het gaat erg langzaam. Dat is ons grote geluk.'

Ons grote geluk
'Uiteraard zijn we ervan doordrongen dat het maar één kant uit gaat, en dat is de verkeerde. Maar het gaat erg langzaam. Dat is ons grote geluk. Zeker als je weet hoe het bij anderen gaat. En als we het dan toch mogen hebben over dingen waar we ons gelukkig over prijzen: er is geen sprake van boosheid, van argwaan, van achterdocht, van agressiviteit. Als er een woord is om mijn moeder te omschrijven, dan is het dat ze goedgeluimd is!'

**De namen en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

ADELHEID ROOSEN

‘Ze at aardbeien uit mijn mond, als een jong vogeltje’

Adelheid Roosen (58) had als kind een complexe relatie met haar moeder. ‘Ik lijk als twee druppels water op haar. Ik ben een wild, spelend kind. Zij onderdrukte die kant van zichzelf en ze probeerde dat bij mij ook. Toen ze alzheimer kreeg, viel dat weg en herkenden we elkaar.’

‘Weet je wat het eigenlijk was? Ik moest het hele idee loslaten dat het mijn moeder was – zoals ik haar kende – die in dit lichaam woonde. Want het was een totaal nieuw aspect van haar dat haar lichaam had overgenomen. Als een soort Alice in Wonderland ben ik “in haar gedoken”, heb om haar heen gecirkeld en gedacht: “Ik moet haar achterna vallen. Haar niet corrigeren en niet proberen alles bij het oude te houden, maar met haar meebewegen. Zij kan zich niet meer aanpassen, dus moeten wij, haar omgeving, met haar meebewegen.” Dat drong echt – bam! – op een nacht tot mij door.’

Alzheimerfluisteraar

‘Vergelijk het met een paardenfluisteraar, of een hondenfluisteraar. Iemand is dol op zijn hond, laat ‘m in bed en op de bank slapen en op een dag is die hond totaal onhandelbaar. Dan laat zo’n hondenfluisteraar zien hoe je die hond anders kunt benaderen, vanuit de behoefte van die hond. Zo ging ik ook naar mijn moeder kijken. Je moet niet binnenkomen en beginnen met haar te corrigeren: “Mam, je hebt geen broek aan, wat zit je haar raar, heb je de gordijnen nog niet open?” Kom gewoon eens binnen en blijf een tijd op de drempel staan

totdat zij jou waarneemt en naar jou toekomt. Ga geen monoloog tetteren. Dan herhaal je in je eentje een gesprek dat je vroeger met z’n tweeën voerde, over het weer, de kwaliteit van de koffie, en wat te doen met Pasen.’

‘Ik zou mensen willen vragen: word een soort alzheimerfluisteraar. Wil je contact leggen, dan moet je iemand met dementie anders kunnen zien, dus écht kijken, luisteren, waarnemen wat iemand nodig heeft. Het vergt een andere vorm van communicatie die wij eigenlijk griezelig vinden. Het maakt ons verlegen omdat het stil kan vallen, waar vroeger het bekende gesprek werd gevoerd. En toch vraag ik: babbel die tijd niet vol, alleen om je eigen verlegenheid te omzeilen. Durf deze veranderende mens te volgen. Die benadering valt mij misschien makkelijk omdat ik het spelen nooit heb verleerd. Gewoon spelen als een kind, zonder besef van schaamte. Ik denk niet dat het komt door mijn theaterachtergrond.’

‘In de laatste dagen van haar leven at mijn moeder aardbeien uit mijn mond, alsof ze een jong vogeltje was. Zo voerde ik haar.’

'Voor veel mensen is het een opluchting als ik formuleer dat de relatie met mijn moeder helder en liefdevol is geworden door alzheimer.'

Rauwe biefstuk met boter

'Mijn moeder was natuurlijk niet opeens dement, maar de realisatie dat het goed mis was, kwam bij mijn zus en mij wel binnen bij een specifiek voorval. Dat was na twee grote emotionele klappen die ze moest verwerken – mijn vader overleed en mijn moeder besloot te verhuizen. We waren bij haar op de koffie in haar nieuwe appartement en ze had een nieuwe bakker gevonden, zei ze. Kwam ze binnen met een bonbonschaaltje waarop vijf dikke plakken rauwe biefstuk lagen, besmeerd met boter. Wij dachten meteen aan de ziekte van Alzheimer. Haar moeder had het en haar oudste zus ook. Vanaf dat moment zijn mijn zus en ik gaan ingrijpen. Mijn zus trommelde mijn moeder mee de stad in, terwijl ik door haar appartement raasde. Haar administratie bleek een chaos, dus dat namen wij direct van haar over, en stap voor stap steeds meer. Betalingen, abonnementen, tandartsbezoek, tot je ontdekt dat ze vergeet te eten.'

'Het feit dat mijn moeder dementie had was niet bespreekbaar met haar. Toen autorijden echt gevaarlijk werd, hebben wij de politie gevraagd haar auto in beslag te nemen met een smoes. Voor haar fiets lieten we duizend reservesleuteltjes maken. We hadden de mazzel dat haar schoonzus op een gegeven moment in hetzelfde appartementencomplex kwam wonen. Daardoor kon mijn moeder langer in haar huis blijven.'

Taboe

'Voor veel mensen is het een opluchting als ik formuleer dat de relatie met mijn moeder helder en liefdevol is geworden door alzheimer. Het wordt als een taboe ervaren, dus hier over spreken werkte bevrijdend. Gaandeweg het ziekteproces zag ik net zo'n wild kind in haar verschijnen als ik zelf ben. Daarom zeg ik vaak: "Ik heb mijn moeder niet zien verdwijnen, ik zag haar tevoorschijn komen." Zij heeft zo om mij gelachen. Om niets. Om een grimas. Zo hard dat ze bijna uit bed rolde. Ons contact veranderde totaal, omdat het kon stromen. Het hele gevecht smolt. En het wezenlijke contact maken kon beginnen.

Het was een sprong in mijn hart: het zal toch niet waar zijn dat ik haar toch nog vind in mijn leven? Een soort inbrekersinstinct: "Ik ga je nu vinden." Ik zag het echt als een kans. En toen bleek hoe goed we elkaar kenden. Op alle bewegingen die mijn moeder maakte, had ik een antwoord. Een zachtmoedige landing. Het koste me geen moeite me in haar te verplaatsen, waardoor zij zichzelf kon zijn.'

'Ik zou dolgraag een methodiek helpen ontwerpen en opzetten om mantelzorgers die zich generen of niet goed weten hoe zich tot dementie te verhouden, te leren hoe hiermee om te gaan. De alzheimerfluisteraar. Een ander medicijn. Geen pil, maar een benadering.'

¶

LIEKE KOOISTRA

‘Vreemd genoeg gaf de diagnose ook rust’

Gerjan Kooistra* weet dat hij 50 procent kans heeft om alzheimer te ontwikkelen. Hij kan uitsluitsel krijgen door zich te laten testen, maar heeft dat nog niet gedaan. Zijn vrouw Lieke vertelt over dit dilemma en over haar schoonvader met dementie.

‘Alzheimer zit bij mijn man in de familie. Dat ook Gerjan en zijn zus een grote kans hebben om op jonge leeftijd de ziekte van Alzheimer te krijgen, houdt ons bezig. Ze kunnen zich laten testen en de uitslag is behoorlijk betrouwbaar, maar ze weten nog niet of ze het wel willen weten.’

Dubbel
‘De zus van Gerjan is wel aan de testen begonnen, maar ze is ermee gestopt toen ze op zoek ging naar een andere baan. Want wat moet je dan aan je werkgever vertellen? Gerjan vraagt zich ook af wat hij moet doen. Het is dubbel. Aan de ene kant zou hij het wel willen weten, misschien dat hij dan andere keuzes maakt en misschien kan hij medicatie krijgen om het proces te remmen. Aan de andere kant is hij bang dat die kennis ons leven en carrière te veel zal beïnvloeden. Hij is nog maar veertig. En wie weet zijn er over tien jaar enorme ontwikkelingen op het gebied van dementie-preventie. Wie weet komt er een wondermiddel.’

Rust
‘Mijn schoonvader (65) was 58 jaar toen de diagnose alzheimer bij hem gesteld werd. Hij draagt het gen bij zich dat de ziekte overdraagbaar maakt. Hij had een staffunctie op een school, maar kon zijn

functie niet meer aan. Ze dachten eerst dat hij overspannen was. Uit de eerste diagnose bleek namelijk dat hij depressieve klachten had en daar zou zijn vergeetachtigheid vandaan komen. Uiteindelijk bleek het alzheimer. Vreemd genoeg gaf die diagnose ook rust. Niet dat dit fijn was om te horen, maar hij herkende zich niet in die depressieve klachten. Hij wist daarnaast natuurlijk dat zijn moeder ook alzheimer had gehad.’

Praten
‘Mijn schoonvader zei niet veel toen hij de diagnose kreeg. Hij begreep wel wat er aan de hand was, maar hij is nooit een man van veel woorden geweest. Mijn schoonouders zijn gelovig. Ze vertrouwen erop dat God ervoor zorgt dat er andere dingen voor in de plaats komen. De moeder van Gerjan is altijd optimistisch. Zij zegt: “Als dit het is, kunnen we er nog heel wat van maken.”’

Oppassen
‘Een dag in de week passen mijn schoonouders op onze kinderen. Mijn schoonvader kan vooral goed met onze jongste van een jaar. Die praat amper, dus daar hoeft hij niet mee te communiceren.

‘Mijn schoonouders zijn gelovig. Ze vertrouwen erop dat God ervoor zorgt dat er andere dingen voor in de plaats komen. De moeder van Gerjan is altijd optimistisch. Zij zegt: “Als dit het is, kunnen we er nog heel wat van maken.”’

Want dat gaat mijn schoonvader steeds slechter af. Met onze dochter van drie is het al lastiger, want zij zoekt contact met opa. Mijn schoonmoeder moet er echt wel bij blijven. Ze heeft dus eigenlijk gewoon drie mensen om op te passen. We hebben daar over gesproken, want ik vind dat best spannend. Als het niet meer kan omdat er meer zorg gaat naar hem dan naar de kinderen, dan moeten we daar een oplossing voor vinden. Dat is verdrietig, maar het zijn wel mijn kinderen.'

Emotioneel
'Hoewel mijn schoonmoeder erg optimistisch is, merk ik dat ze het emotioneel soms zwaar vindt. Onlangs waren ze met vrienden op een camping en mijn schoonvader stond ongegeneerd iemand aan te staren. Dat vindt ze moeilijk, want het is wel háár man en iedereen ziet dat hij vreemd doet. Het is geen schaamte, ze heeft verdriet omdat ze hem steeds meer verliest.'

Steeds een klein beetje afscheid
'We nemen steeds een klein beetje afscheid van mijn schoonvader. Je ziet dat hij steeds stapjes moet inleveren. Hij praat steeds minder en maakt nog maar weinig contact. Dat is wat het meeste verdriet en pijn doet. Dat je schoonvader, die ooit groot en sterk was, nu als een musje op de bank zit. Gelukkig is mijn schoonmoeder erg ondernemend en neemt ze hem vaak op sleeptouw. Ze hebben een grote vriendenkring. Ze fietsen, gaan op visite, naar de kerk of naar de sauna. En daar genieten ze samen echt van.'

**De namen en sommige details in dit verhaal zijn veranderd op verzoek van de betrokkenen.*

¶

ANONIEME DOCHTER

'Een liefdevolle plek waar mensen dementie mogen hebben'

In woonzorgcentrum De Tabakshof vond ze de liefdevolle plek waar ze zo lang naar had gezocht. De plek waar haar moeder en haar partner met dementie zichzelf kunnen zijn en waar ze hen weer helemaal zag opbloeien. Een brief van een dankbare dochter.

'Begin deze week bracht ik onverwacht een bezoekje aan mijn moeder en haar partner in woonzorgcentrum De Tabakshof. Ze zaten in de tuin met een groepje bewoners en verzorgers koffie te drinken. Er was wat familie op bezoek en de zon zorgde voor een zomerse sfeer. We hebben ruim een half uur met elkaar liedjes van vroeger gezongen. Mijn moeders ogen straalden en op enig moment stond ze op om een dansje te maken met een van de medebewoonsters. Ze hadden tijdens het dansen een heel geanimeerd gesprek. Ik begreep er niet veel van, maar zij leken elkaar heel goed te verstaan. Ik zag hoe gelukkig zij was en ik voelde mezelf ook gelukkig. Dit is mijn verhaal, maar ik weet dat ik ook namens mijn familieleden spreek. Zij worden ook blij van de situatie die ze steeds weer aantreffen.'

Hoe anders
'In de auto naar huis bedacht ik me hoe anders de situatie vorig jaar in deze tijd voor ons allen was, toen mijn moeder en haar partner nog in hun eigen huis woonden. Hij: de hele dag bezig de controle te hervinden over het onbegrijpelijke leven met bankpasjes, rekeningen, de boodschappen en afspraken. Zij: al sinds tien jaar bekend met

alzheimer. Voor haar was het leven al langer ingewikkeld en onvoorspelbaar, maar nu ook nog met een partner die steeds meer de regie kwijtraakte.'

Een weg vol hindernissen
'Wij, de kinderen, waren het er over eens dat het zo niet langer ging. Natuurlijk waren er de laatste jaren, heel voorzichtig, steeds meer uren hulp in huis gekomen, maar de situatie verslechterde in rap tempo. Zij vonden dit onzin. Ze redden zich immers nog steeds uitstekend… Toch zochten we onze regio af naar een liefdevolle plek, waar zij als partners samen konden leven en ook nog een zekere mate van zelfstandigheid konden ervaren. Dat bleek een weg vol hindernissen. Wanhopig waren we. Tot een dierbare kennis zei: "Ga eens kijken in De Tabakshof in Elst (Utrecht)." We gingen kijken en waren meteen enthousiast. Wat een rustige en vriendelijke sfeer! Wat een ruime, lichte kamers en wat een heerlijke tuin. De coördinatrice ontving ons met begrip en deskundigheid. Wij voelden ons er thuis, nu onze ouders nog.'

'Ze hebben veel moeten loslaten. Wij ook. Maar ik zie zó goed hoezeer ze weer gewonnen hebben aan kwaliteit van leven. Ze mogen in De Tabakshof zijn wie ze altijd geweest zijn. Is er onrust, dan mag die er zijn. Maar er lijkt minder onrust te zijn door de ruimte die mensen, letterlijk en figuurlijk, krijgen.'

Loslaten en winnen
'We zijn nu acht maanden verder. Bij ons kinderen zijn de onrust en angst van de afgelopen jaren weggeëbd. Bij onze ouders zien we weer vitaliteit en pretlichtjes in hun ogen. Als we op bezoek komen, treffen we ze regelmatig knus naast elkaar aan. Er is veel veranderd. Ze hebben veel moeten loslaten. Wij ook. Maar ik zie zó goed hoezeer ze weer gewonnen hebben aan kwaliteit van leven. Ze mogen in De Tabakshof zijn wie ze altijd geweest zijn. En belangrijk voor mensen met dementie: is er onrust, dan mag die er zijn. Maar er lijkt minder onrust te zijn door de ruimte die mensen, letterlijk en figuurlijk, krijgen. De dagen zijn gevuld met activiteiten die vaak op de persoon zijn afgestemd. Zo ging mijn moeder op de duofiets met een begeleider een rondje om de kerk. Een andere keer gaat een groep bewoners en begeleiders naar de kinderboerderij om lammetjes de fles te geven. De peuters van de "overkant" komen regelmatig spelen. Er wordt gezongen en naar klassieke muziek en naar levensliederen geluisterd.'

Oud mogen zijn
'Het kan dus écht! In deze tijd zijn er plekken waar mensen oud en mogen zijn en dementie mogen hebben. Waar alle neuzen dezelfde kant opstaan, of het nu gaat om zorgmedewerkers, huisarts, ouderenarts, kapper of pedicure.'

¶

SALIH GÜRBÜZ

‘Hij heeft tot de laatste seconde zijn liefde voor haar laten zien’

De moeder van Salih had de ziekte van Alzheimer. Zijn vader verzorgde haar helemaal zelf. In december 2014 overleed ze, op de verjaardag van haar man. Salih vertelt over de zorgen en de mooie momenten. En over de beleving van dementie in de Turkse cultuur.

‘De liefde tussen mijn ouders was heel sterk. Ze waren vijftig jaar getrouwd. Mijn vader heeft mijn moeder bijna vijf jaar verzorgd. Hij wilde het allemaal zelf doen, zonder hulp. Dat heeft hij volgehouden tot het einde. Door de alzheimer was mijn moeder al erg achteruit gegaan, en ze had al dagen niet meer gegeten en gedronken. In de nacht van mijn vaders verjaardag is ze thuis gestorven. Wij zien dat als iets moois. Ze heeft gezorgd dat ze bij mijn vader kan zijn op zijn verjaardag. Als we die vieren, is zij erbij. Haar manier om iets terug te doen voor hem.’

Ruzie
‘Mijn ouders hadden nooit ruzie, maar op een gegeven moment veranderde dat. Mijn moeder leek mijn vader expres tegen te werken. Ze had zelf niet door hoe ze veranderde, dat ze tegen de nieuwslezer op de televisie praatte alsof die bij haar aan tafel zat. En ze vergat steeds meer. Ze kon altijd goed koken, maar opeens wist ze de meest simpele dingen niet meer. Hoe de elektrische waterkoker werkte, bijvoorbeeld. Mijn vader vroeg mij – ik ben enig kind en woonde nog thuis – om met mijn moeder te praten.’

Herkennen
‘Achteraf gezien, met de kennis die we nu hebben, hadden we de signalen al veel eerder kunnen herkennen. Maar het sluipt erin. We wisten eigenlijk niet wat alzheimer inhield, maar zodra je weet dat ze hieraan leed, valt je van alles op. Dat alzheimer een limiet heeft, dat haar leven ineens beperkt was, dat hakte er in. Het ergste, zeker voor mijn vader, was dat we er niets tegen konden doen.’

‘Bunamak’
‘In het Turks is het begrip dementie of de ziekte van Alzheimer niet zo bekend. Daar is het woord “bunamak” gebruikelijk. Dat kun je opvatten als “hij ziet ze vliegen”, maar het wordt niet als grap bedoeld. “Bunamak” wordt niet gezien als ziekte, het hoort bij het ouder worden. Het is geen reden om naar een arts te gaan, het is ook geen taboe. Turkije is niet te vergelijken met Nederland. In de steden is alles voorhanden, daar zijn verpleeghuizen, en er is genoeg informatie op internet te vinden over dementie, misschien nog wel meer dan in Nederland. Maar op het platteland ga je terug in de tijd, met kleine gemeenschappen die hun eigen leven leiden. Als je daar

'In het Turks is het begrip dementie of de ziekte van Alzheimer niet zo bekend. Daar is het woord "bunamak" gebruikelijk. Dat kun je opvatten als "hij ziet ze vliegen", maar het wordt niet als grap bedoeld.'

ergens last van hebt, ga je naar iemand in het dorp, vaak een oude vrouw. Die heeft zo haar manieren om klachten te verhelpen, van generatie op generatie overgedragen.'

Taalbarrière

'Mijn ouders komen ook van het platteland. Ze hadden een boerderij en waren afhankelijk van de oogst. Soms hadden ze niets. Voor een betere toekomst zijn ze rond hun 24ste naar Nederland gekomen. Ze hebben beide jarenlang keihard gewerkt in de metaalsector. Ze wilden altijd terug naar Turkije, maar ze zijn hier gebleven, mede vanwege mij. Uiteindelijk hebben ze hier hun eigen gemeenschap opgebouwd. Dat is fijn, maar zo kregen ze weinig mee van de samenleving hier. Ze hadden weinig binding met Nederlanders, beheersten de taal niet goed, deden hun boodschappen altijd bij Turkse winkels. En met de schotelantenne keken ze alleen nog maar naar Turkse televisie-zenders. Brieven afhandelen, administratie, vanaf mijn achtste hielp ik ze daarbij.'

Alzheimer Cafés

'In een poging om grip te krijgen op de ziekte van mijn moeder liep ik alle Alzheimer Cafés af. Ik vond het interessant, moest dingen uitzoeken. Dat heeft me geholpen in de acceptatie. En je staat er niet alleen voor. Maar voor mijn ouders was dat geen optie, vanwege de

taal. Ik heb mijn verhaal daarom een paar keer verteld in Turkse theehuizen, om anderen te informeren. Het lastige is dat Turkse mensen het snel gezellig willen maken. Schalen met lekkernijen waarvan recepten worden uitgewisseld, een muziekje. Maar het echt hebben over dementie en waar je tegenaan loopt, gebeurt er te weinig. Vooral die onwetendheid is moeilijk. Op de Nederlandse televisie zie je wel filmpjes over alzheimer, maar daar kijken de meeste mensen uit de Turkse gemeenschap niet naar. Het is nu te vrijblijvend, ze moeten actief betrokken worden. Daar zou nog iets mee moeten gebeuren.'

Krachtig en creatief

'Tijdens de ziekte van mijn moeder kregen we wel voorzieningen, en een casemanager, maar dat hebben mijn vader en ik een beetje afgehouden. Er gingen dingen mis, en wij werden zelf steeds handiger in het omgaan met mijn moeder. We hebben geen enkele keer thuiszorg gehad. Mijn vader wilde het niet. Soms zei hij dat hij hulp had, maar dat bleek dan niet zo te zijn. Hij heeft er een hernia aan overgehouden. Het was moeilijk, maar het ging. Hij heeft laten zien hoe krachtig, hoe creatief hij is. En geduldig. Ik heb hem gezegd dat hij de zorg voor mijn moeder als werk moest zien. Hij gaf zich er helemaal aan over. Hij heeft altijd zijn liefde voor haar laten zien. Tot de laatste seconde.'

¶

brief aan mijzelf-met-dementie

‘Ik denk niet dat u deze brief zult willen plaatsen want die past denk ik niet in uw mooie plannen. Maar dit is wel de realiteit. Ik zou het dapper vinden als u hem wel plaatst. Maar omdat ik niet wil dat mijn zoons dit verhaal lezen en schrikken is dit niet mijn echte naam. Ik ben wel echt en via dit emailadres te bereiken mocht u mijn bestaan willen verifiëren.’

Dit stond boven een ‘brief aan mijzelf-met-dementie’ die wij deze week ontvingen. Een authentieke brief als deze, van een mantelzorger die weet waarover hij praat, helpt ons juist om het verdriet achter de voordeur vandaan te halen. Met als doel om het leven voor mantelzorgers én mensen met dementie te helpen verlichten. Een dergelijke brief laat zien wat er allemaal nog moet gebeuren voordat zij zich zichtbaar, geaccepteerd en gesteund weten.

Verder zijn er mensen die – door een combinatie van factoren – ook positiviteit ervaren in het leven met dementie. Hun verhalen zijn net zo waardevol, omdat zij handvatten kunnen bieden om de zorg en positie van mensen met dementie én hun dierbaren te verbeteren.

Beste toekomstige zelf na de diagnose dementie,

Laat je niets wijsmaken. De eerste fase zal nog best leefbaar zijn zoals ze je vertellen, maar vertrouw niet op de mooie praatjes van politici en artsen.

Hou vast aan je plan en maak er snel een einde aan.

Je hebt bij je moeder gezien wat er gebeurt als je te lang wacht. Toenemende druk op je omgeving tot ze je machteloos en overwerkt overdragen aan een instelling. En dan een eindeloos wachten op de dood in een saaie omgeving met de tv continu aan en de Havenzangers op de achtergrond, verzorgd door goedwillende maar onderbetaalde slecht opgeleide en ongeïnteresseerde verzorgenden. Met kinderen die het bijna niet opbrengen om de zorg voor jou er nog bij te hebben maar het wel doen omdat ze zo veel om je geven. Die langzamerhand alle goede herinnering overschaduwd zien raken door hoe je aftakelt. Die huilend naar je toe fietsen omdat ze ook nog moeten werken, en het huishouden regelen, en de belastingaangifte moeten doen maar ook voor jou moeten en willen zorgen. Die zien dat je best tevreden bent maar zo verschrikkelijk niet meer jezelf en zo vernederend fysiek kwetsbaar.

Je zult als je op je moeder lijkt hopelijk heel lief blijven, maar neem het risico niet! Als jij anders dementeert en wel agressief of achterdochtig gaat worden is de zorg voor je helemaal niet meer op te brengen. Dan word je in je rolstoel uren lang roepend in je eigen kamer achtergelaten zoals je afdelingsgenoot nu. Omdat het toch geen zin heeft om met je te praten want je vergeet alles weer. En omdat iedereen gek van je wordt. Een isoleercel in de vorm van een rolstoel en een eigen kamer. Maar net zo erg want je zult volkomen afhankelijk zijn van anderen en dus geen kant op kunnen.

Kortom: zodra je de diagnose hebt, ga je opruimen. Je huis leegruimen, een ander adres voor je hond en katten zoeken (als die er dan zijn) en dan beleefd en vriendelijk er een einde aan maken. Ze hebben mooi lullen, die artsen en politici, maar als puntje bij paaltje komt zijn ze er echt niet. Hoe goed ze het nu ook misschien lijken te bedoelen. En wacht in godsnaam niet te lang: eenmaal dement kun je dit plan niet meer uitvoeren. Dat heb je gezien bij je moeder. Handel dus snel, alsjeblieft!

Veel liefs,

Je ik zonder dementie.

¶

JANNIE JANSZEN

‘Dementie is voor de partner het ergst’

Bijna twintig jaar lang had de moeder van Jannie Janszen dementie. Haar vader ging letterlijk kapot van verdriet: ook hij kreeg dementie, maar in een veel progressievere vorm. Hij overleed nog eerder dan zijn vrouw.

‘Mijn moeder was nog maar halverwege de zestig, toen we begonnen te vermoeden dat ze dementie had. Dat werd pas een paar jaar later echt duidelijker, bijvoorbeeld toen ze de wc niet meer kon vinden. Noodgedwongen verhuisden mijn ouders naar een kleine huurwoning. Een groot verlies voor mijn vader, die zijn dieren en grote tuin in zijn geliefde Drentse dorp moest achterlaten.’

Pijnlijke keuzes

‘Dementie is voor de partner het ergst. Mijn vader was altijd erg trots op mijn moeder en probeerde haar ziekte te verbloemen. Hij wilde alles voor haar doen. Pas toen hij na een jaar of vijf zelf in het ziekenhuis terechtkwam, omdat hij gewoonweg overspannen was, zagen wij hoe erg het was. Toch bleef het dementieproces heel langzaam verlopen. Ze hebben na die vijf jaar thuis nog acht jaar samen in een verzorgingshuis gewoond, totdat ze daar niet meer met mijn moeder konden omgaan. De verzorgenden zijn er niet voor opgeleid.

Toen begon een ingewikkeld traject. Het verzorgingshuis wilde mijn moeder zo snel mogelijk kwijt. Mijn vader wilde per se met haar mee naar het verpleeghuis, maar dat mocht niet. Bovendien wilden ze haar plaatsen in een instelling waar heel verschillende mensen zaten, ook

alcoholisten. We hebben ervoor moeten knokken om dat tegen te houden. Hoewel ik het uitgangspunt van het verzorgingshuis begreep, was het gevoel dat ze van mijn moeder af wilden heel pijnlijk. Uiteindelijk is het op een bijzondere manier gelopen. Mijn vader reed in die tijd met de auto een kanaal in. En of het door de traumatische ervaring kwam, of dat het al eerder begonnen was: hij ging vanaf dat moment heel snel dementeren. En toen mochten ze in 2007 dan toch samen naar het verpleeghuis. Het contrast in het dementieproces tussen mijn ouders was groot. Mijn vader woonde amper een jaar in het verpleeghuis toen hij overleed. Mijn moeder heeft daar al niets meer van begrepen, hoewel ze daarna nog drie jaar leefde.'

Ziek van verdriet

'Als ik erop terugkijk, zie ik dat mijn vader ziek was van verdriet. Hij kon het niet aanzien en schaamde zich omdat zijn vrouw rare dingen deed. Daarom wilde hij bijvoorbeeld ook niet naar een informatie-avond gaan. Ik beleefde dat anders: als een onomkeerbaar feit, waar we mee moesten leren omgaan. Het ergste was de periode dat mijn moeder het zelf in de gaten begon te krijgen, maar er geen grip op had. Gelukkig bleef zij tot het laatst een heel vrolijke vrouw.
De begeleiding voor mantelzorgers is heel minimaal. Zij hebben het

'Waar wij veel aan hebben gehad zijn de dagboekjes die wij én de verzorging bijhielden over de dagelijkse dingetjes. Daarnaast hebben we levensboeken gemaakt die in het verzorgingshuis en verpleeghuis veel zijn gebruikt. De verzorgenden leerden mijn ouders hierdoor beter kennen en gebruikten het als gespreksstof.'

echt heel zwaar. Mijn vader wilde mijn moeder bijvoorbeeld helpen met eten, maar kreeg daardoor zelf bijna niks binnen. Daarnaast gunde hij zichzelf geen enkel pleziertje omdat hij er steeds voor haar wilde zijn. Daarom zou ik graag zien dat je sneller een plek kunt vinden in een verpleeghuis. Bovendien zou er meer privacy moeten zijn. De bewoners moeten vaak met z'n zessen een huiskamer delen, hoewel ze elkaar soms helemaal niet liggen.'

Dagboek

'Waar wij veel aan hebben gehad zijn de dagboekjes die wij én de verzorging bijhielden over de dagelijkse dingetjes. Daarnaast hebben we levensboeken gemaakt die in het verzorgingshuis en verpleeghuis veel zijn gebruikt. De verzorgenden leerden mijn ouders hierdoor beter kennen en gebruikten het als gespreksstof.'

¶

THEA DE HAAN-ZUIDEMA

‘Alle zorgen hebben mem veranderd’

Thea de Haan-Zuidema (42) komt als verzorgende IG bij de Thuiszorg regelmatig bij mensen met dementie over de vloer. Daar weet ze precies hoe ze moet handelen. Maar als het opeens haar eigen vader is bij wie alzheimer geconstateerd wordt, blijkt haar hart soms iets heel anders te zeggen dan haar verstand.

‘Ik weet vanuit mijn professie heel goed hoe ik met dementie om moet gaan, maar ik merk dat ik als dochter van niks weet. Ik weet bijvoorbeeld dat heit geen rem heeft in eten, dus ik weet ook dat ik hem beter een appel kan geven. Maar als ik hem dan naar die gevulde koek zie kijken, geef ik hem toch die koek.

Ik vind dat heel lastig: wanneer ga je professioneel met je ouders om en wanneer als dochter? Ik probeer het contact zoveel mogelijk als dochter in te steken, maar ik vertel mem wel wat ik bij anderen zie. Mem is heel positief, dat is haar overlevingsmechanisme. Toen heit in het begin nog kon traplopen, zei ze bijvoorbeeld heel vaak: “Straks kunnen we weer fietsen.” Dat was totaal niet realistisch, dat heb ik toen ook tegen haar gezegd, maar zij heeft dat heel lang volgehouden. Dat maakte het voor heit nog lastiger, omdat hij wel door had hoe graag ze weer samen wilde fietsen.’

Overspannen

‘Het is nu ruim een jaar geleden dat de diagnose vasculaire dementie in combinatie met alzheimer bij heit is gesteld. Daarnaast is heit door een beroerte halfzijdig verlamd. De gezondheidssituatie heeft veel impact gehad op de relatie van mijn ouders. Heit had een eigen

installatiebedrijf, maar was al een paar jaar thuis. Ze dronken ’s ochtends samen een bakje koffie en deden dan elk hun ding. Mem had een heel groot sociaal netwerk, deed heel veel voor de maatschappij. Dat is allemaal weg. Heit kan zijn dagindeling zelf niet meer overzien, mem moet bijna alles doen.

Mem wil heel graag voor heit zorgen, maar het is zwaar voor haar. Ze heeft altijd een zwak gestel gehad qua lichaam, maar omdat haar karakter heel sterk is, gaat ze steeds door. Ze ontkent het, maar ik denk dat ze al twee jaar overspannen is. Alle zorgen hebben mem veranderd. Ze voelt zich eenzaam omdat ze zich niet begrepen voelt. Sinds kort krijgt ze steun van maatschappelijk werk en ze heeft veel aan de huisarts.

Heit gaat elke week acht dagdelen naar de dagbesteding in het nabijgelegen zorgcentrum. Ik zou graag zien dat hij bij de dagbesteding meer gestimuleerd wordt. Ze doen niet veel meer dan zitten, koffie drinken, slapen en soms een keer een spelletje. Heit is liever lui dan moe, maar als hij op de juiste manier gestimuleerd wordt, onderneemt hij wel dingen. Verder slaapt hij twee nachten per week in het zorgcentrum. Dat is puur om mem te ontlasten, al is ze het daar zelf niet helemaal mee eens.

‘Ik weet vanuit mijn professie heel goed hoe ik met dementie om moet gaan, maar ik merk dat ik als dochter van niks weet.’

Heit en mem willen graag bij elkaar zijn. Ik ben bang dat mem er zonder deze vrije uren nog sneller doorheen komt te zitten en dat heit dan opgenomen moet worden. Daar hebben we het ook over. Mem en ik hebben altijd al goed kunnen praten. We denken verschillend over bepaalde zaken, maar dat beïnvloedt onze relatie niet. Dat is fijn.'

Samen zingen
'Er komt straks een moment dat heit niet meer zelf kan slikken. Daar praat ik met mem over, ik probeer het heit ook uit te leggen. Dan schrikt hij, kijkt me aan en klopt op mijn hand. Alsof hij wil zeggen: "Het is goed, mijn dochter". Ik laat hem dan weten dat ik er ook dan voor hem ben. Dan merk ik dat heit weer wat rustiger wordt. Over het levenseinde praten we eigenlijk nauwelijks, maar wij zijn christen en een keer in de maand gaan heit en ik zingen. Dan zingen we samen de liedjes van vroeger. Dat is heel emotioneel. Soms zegt hij dan: "Het is goed zo.'"

¶

BARBARA HEETMAN

'Mijn moeder nam een dodelijk drankje'

Barbara Heetman (50) stuurde een bijzonder verhaal in over haar moeder, die op 77-jarige leeftijd uit eigen beweging liet onderzoeken of zij aan het dementeren was. Zeven jaar later stond zij nog steeds zelf aan het roer. 'Mijn moeder nam een dodelijk drankje. Hoe verder weg het nu is, hoe dapperder wij haar vinden. En slim ook.'

'Na twee jaar onderzoeken kreeg mijn moeder de diagnose dementie. In overleg met ons – haar drie dochters – is toen haar huis verkocht. Ze is heel dicht bij een van mijn twee zussen en haar kleinkinderen gaan wonen, in een flat voor 55-plussers. Ze woonde er zelfstandig, maar vanuit het verpleeghuis ernaast was hulp te regelen. Mijn moeder bouwde daar weer een sociaal leven op. Uiteindelijk kreeg zij zelfs een vriend: wat een genot! Oude vriendinnen kwamen bij haar op bezoek, of mijn zussen brachten haar ergens heen. Ik – door een spierziekte zit ik in een rolstoel – kwam meestal gewoon een beetje bij haar zitten. Dan luisterden we samen naar muziek of las ik haar voor. Ze vrat de woorden van Toon Tellegens filosofische verhaaltjes. Ook stukjes uit de VPRO-gids vond ze leuk.

Er was een dagbestedingsprogramma. Daar deed ze wel wat aan mee – we hebben nog een tekenwerkje hier en daar – maar het was toch te simpel. Ze ging wel heel graag luisteren bij een dominee, terwijl ze niet meer in god geloofde. Ze genoot gewoon van de mooi vertelde verhalen.'

Gestolen onderbroeken
'Ze kreeg in de loop der jaren meer hulp. Heel in het begin bij haar administratie, tot wij dat helemaal overnamen. Later bij dagelijkse dingen die te ingewikkeld voor haar werden, zoals aankleden, haren wassen en een eitje koken bij het ontbijt. Er raakten natuurlijk ook regelmatig zaken zoek. Ze dacht steeds vaker dat die dan gestolen moesten zijn, tot haar onderbroeken aan toe.'

Vermijden wat ze niet wilde
'Vanaf het allereerste uur na de diagnose was ze bezig met de vraag hoe ze het einde kon vermijden dat ze niet wilde: een ander persoon zijn, iemand die ze nooit was. Ondertussen werd ze wel liever en schattiger. Haar afasie, het zoeken naar woorden maakte haar aandoenlijker dan ooit. De schil in haar brein waarmee ze altijd de controle hield en praktische dingen regelde – een kant die wij als kind zo goed van haar kenden – functioneerde niet meer of slecht. Haar diepe, bijzonder intelligente kern kwam des te sterker naar voren. Ze had ontzettend veel humor en nuchterheid, zat nog vol adviezen over wezenlijke zaken in het leven als liefde, kinderen opvoeden, warmte, knuffelen. Ze genoot van mooie dingen, kunst, taal, muziek.'

'Haar diepe, bijzonder intelligente kern kwam des te sterker naar voren. Ze had ontzettend veel humor en nuchterheid, zat nog vol adviezen over wezenlijke zaken in het leven als liefde, kinderen opvoeden, warmte, knuffelen.'

'Op 4 december 2014 nam mijn moeder op 84-jarige leeftijd een dodelijk drankje. In al haar nuchterheid, met hulp van de levens-eindekliniek. Haar vriend, mijn zussen en ik steunden haar in deze beslissing. Mijn moeder stond nadrukkelijk aan het roer; in de aanloop naar dit moment had zij steeds opnieuw aangegeven dat dit was wat zij wilde. Wij zaten om haar heen, welwillend en vol liefde. Ik las nog liedjes voor die ik voor haar geschreven had toen ze 65 werd, en een tekstje van het afgelopen jaar, wat haar zelfs ontroerde. Zij was enthousiast dat het eindelijk kon. Maar het was toch niet niks, in ieder geval niet voor mijn ene zus en voor mij. Zó was onze moeder zeer levend, zó was ze dood. Maar zo wilde ze het. Hoe verder weg het nu is, hoe dapperder we haar vinden. En slim ook.'

'Tot slot een whatsapp die ik schreef aan vrienden op de dag van mijn moeders dood:

Ik zit nu in trein naar Rdam. Om 14u komen dokter en verpleger naar mijn moeder en gaat ze een dodelijk (vies?) drankje drinken in bijzijn van ons 3 en Rob. Als het niet lukt is er nog infuus, dat is gisteravond geprikt. We hebben zulke bijzondere weken achter de rug!

Spanning: haalt ze alle 'examens' t/m SCEN arts. Daarna: echt afscheid. Nou ja, we deden maar wat, veel samen, eten, drinken, lachen, voortdurend luisteren en meezingen met Verrukkelijke Leven van Jurk! Daar kreeg mijn moeder geen genoeg van, vond ze zó knap gemaakt! (melancholische melodie en tekst met waarheid als een koe). En nog steeds allerlei mensen op bezoek, van heel vroeger en nu. Huilen doet mijn moeder nooit. Ik vind het nu wel heel verdrietig op een enge manier. Maar ze is 84 en heeft een ziekte die ze niet verder wil meemaken. Dat is toch beter dan hoe het bij mijn vader ging. Jullie horen nog, liefs Barbara.

En kort daarna:

Ik kom net binnen en mijn moeder staat erbij of we straks naar een feestje gaan. Haren mooi, witte bloes met zwart mouwloos lang vest en mooie sieraden om. Rob haar kussend en zeggend dat ze zo lekker ruikt, hij is even naar huis (5e verd) en roepen we straks weer erbij. Ja, straks wordt het heeeeel leeg, brrrrr.'

¶

GERDI VERBEET

'Er is te vroeg gekozen voor een verzorgingshuis'

Mensen met dementie kunnen veel steun hebben aan hun partner en familie. Dat was ook zo bij de ouders van Gerdi Verbeet (63), voormalig voorzitter van de Tweede Kamer. 'Het is belangrijk dat we het onderwerp dementie niet verzwijgen of ons ervoor schamen.'

'Veertig jaar lang woonden mijn ouders in een Amsterdamse straat. Toen mijn vader op zijn tachtigste overleed, bleek pas hoe dement mijn moeder was. Mijn vader had het altijd gecompenseerd. In eerste instantie kon ze zich nog aardig redden. De buren hielpen, en ook haar kleinzoons deden allerlei klusjes. Maar mijn moeder ging achteruit. Ze dronk veel, omdat ze vergat hoe laat het was en hoeveel ze al gedronken had. Daardoor viel ze een keer van de trap. Hoewel ze er gelukkig niets aan overhield, liet ze wel haar blauwe plekken zien aan jan en alleman. En dat terwijl ik mijn moeder kende als een heel preutse vrouw.'

Schuldgevoel

'Ik maakte mij veel zorgen over mijn moeder. Ik vroeg mij af of het wel verantwoord was dat ze nog zelfstandig woonde, want ze deed onvoorspelbare dingen. Met mijn drukke baan kon ik niet genoeg voor haar doen. De buren wilde ik niet belasten. Een verzorgingshuis in de buurt van mijn broer en mij leek de beste oplossing. Ik dacht dat gezelschap haar goed zou doen. Ook zou het veiliger voor haar zijn. Dat pakte helaas anders uit dan ik verwacht had.'

‘Wel wil ik een oproep doen: denk goed na over hoe je het zelf later wilt regelen en praat erover met je dierbaren. Het is bovendien fijn als je een netwerk om je heen kunt bouwen van mensen die naar je omzien.’

‘Als ik terugkijk op die tijd, voel ik me nog steeds schuldig. Mijn moeder werd gepest door de medebewoners. Het was akelig om te zien, ook al klaagde ze er niet over. Wel wilde ze graag naar huis. Ze was ongelukkig. Ze verdwaalde in haar nieuwe buurt en ze miste haar vertrouwde loopjes naar het winkelcentrum. Het gezelschap van andere bewoners was er niet. De verzorgenden wisten niet goed welke behoeftes mijn moeder had. Ik heb weinig kritiek geuit, maar ben wel een keer heel boos geworden toen ze haar gezicht hadden geschoren. Ik epileerde haar altijd zelf. Het was erg gericht op efficiënt werken en niet op haar behoeftes. Ook werd ze in feite incontinent gemaakt doordat ze een luier om kreeg toen de tillift stuk was.’

Praat op tijd over je toekomst

‘Toch neem ik de verzorgers en verplegers eigenlijk niets kwalijk. Het ligt vooral aan de organisatie van het werk en aan de opleiding van de verzorgenden. Daar is nog veel winst te behalen. Wel wil ik een oproep doen: denk goed na over hoe je het zelf later wilt regelen en praat erover met je dierbaren. Het is bovendien fijn als je een netwerk om je heen kunt bouwen van mensen die naar je omzien. Ik denk dat ik te vroeg heb gekozen voor een verzorgingshuis voor mijn moeder. Achteraf vonden buren en kleinzoons het helemaal niet erg om haar te helpen. Dat heeft me aan het denken gezet: wat wil ik zelf als ik dementie krijg en mantelzorg nodig heb? Ik zou dat gesprek in de samenleving op gang willen brengen. Laten we dementie niet verzwijgen of ons ervoor schamen. Daar schieten we niks mee op.’

¶

HANS EN PAULA DE GRAAF
Hans kreeg in 2014 de diagnose dementie

Hans: 'Soms heb ik het gevoel dat ze me niet meer voor vol aan zien. Dat is vervelend.'
Paula: 'Afgelopen zondag zijn we langs de Maas gaan wandelen, geweldig. Dat kunnen we ook als Hans misschien minder goed is. Die dingen. We passen ons wel aan.'

MENEER ALBERS
mantelzorger voor Rita

'Ik weet wel dat er Alzheimer Cafés zijn, maar om daarnaartoe te gaan? Ik merk dat ik me er een beetje voor schaam.'

JAN EN TO MOLENAAR
To kreeg enkele jaren geleden de diagnose dementie

To: 'Ik wil niet naar een verpleeghuis, want dan word ik gescheiden van Jan. Dan ben ik liever dood.'

LALEIH
Laleih's opa heeft sinds enkele jaren alzheimer

'Oma gaat niet altijd even tactisch met opa's gedrag om. Ik merk dat het belangrijk is om hem serieus te nemen. Hij vertelt mij dingen die hij niet aan anderen vertelt.'

MEVROUW WIERSEMA
heeft sinds enige jaren dementie

'Af en toe ben ik erg verdrietig geweest. Maar dat gaat wel weer over. Ik denk dat ze ook niet alles meer zeggen tegen mij.'

LIEKE
over haar schoonmoeder:

'Het is wel háár man en iedereen ziet dat hij vreemd doet. Het is geen schaamte, ze heeft verdriet omdat ze hem steeds meer verliest.'

ADELHEID ROOSEN
over haar moeder die aan dementie overleed:

'Ik dacht: "Ik moet haar achterna vallen als Alice in Wonderland. Haar niet corrigeren en niet proberen alles bij het oude te houden. Zij kan zich niet meer aanpassen."'

SALIH GÜRBÜZ
Salih's vader zorgde zonder hulp van thuiszorg voor zijn vrouw tot zij overleed

'Vooral die onwetendheid is moeilijk. Op de Nederlandse televisie zie je wel filmpjes over alzheimer, maar daar kijken de meeste mensen uit de Turkse gemeenschap niet naar.'

JANNIE JANSZEN
over haar ouders, die beiden overleden aan dementie:

'Hij kon het niet aanzien en schaamde zich omdat zijn vrouw rare dingen deed. (...) Ik beleefde dat anders: als een onomkeerbaar feit, waar we mee moesten leren omgaan.'

THEA DE HAAN-ZUIDEMA
over haar moeder, die zorgt voor haar vader met dementie:

'Alle zorgen hebben mem veranderd. Ze voelt zich eenzaam omdat ze zich niet begrepen voelt.'

BARBARA HEETMAN
over haar moeder, die uit het leven stapte toen haar dementie vorderde:

'Hoe verder weg het nu is, hoe dapperder we haar vinden. En slim ook.'

GERDI VERBEET
over haar moeder, die aan dementie overleed:

'Wat wil ik zelf als ik dementie krijg en mantelzorg nodig heb? Ik zou dat gesprek in de samenleving op gang willen brengen.'

Professionals

‘Je hebt geen scan nodig, maar zorg’

Dementie wordt te eenzijdig-wetenschappelijk benaderd, vindt Bert Keizer (67). Ruim dertig jaar werkte hij als verpleeghuisarts. Daarnaast is hij filosoof en schrijver. ‘Ik zeg niet dat we moeten stoppen met wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken van dementie. Maar de energie gaat de verkeerde kant op.’

‘Het is begrijpelijk dat mensen in de beginfase van dementie radeloos zijn, dat ze willen weten wat er aan de hand is. De juiste tests afnemen hoort bij het stellen van de diagnose, maar het belangrijkst vind ik het verhaal van de naaste omgeving. De eerste symptomen worden bijna altijd pas achteraf herkend. Ik kende een suppoost uit een museum, bij wie het zijn collega’s pas na heel veel gedoe opviel dat hij de weg kwijtraakte in zijn eigen museum.’

‘Menselijk gedrag, dáár gaat het om. Artsen zijn doorgaans dol op scans. Ze zijn tastbaar, wetenschappelijk. Maar wat schiet je ermee op? De correlatie tussen wat je erop ziet en het gedrag dat iemand vertoont is niet helder. Je kunt wel zeggen bij een scan: “Die vrouw heeft een hele ernstige atrofie, ik ben benieuwd hoe zij functioneert.” Maar dan nóg zul je haar moeten leren kennen om te kunnen beoordelen hoe zij zich redt. Sommige mensen wier brein er redelijk uitziet, zijn hartstikke dement. Anderen met een beroerd uitziende scan runnen nog een multinational.’

Onmisbare time-out

‘Het beste wat je kan overkomen, is dat iemand van je houdt en dat blijft doen als je steeds dementer wordt. Die geduld met je heeft. En

‘Ik pleit ervoor om geld uit de ziekenhuizen weg te halen – diagnosefabrieken met een klein beetje therapie – om het niveau van de verzorgenden te verhogen.’

zelfs dat is vaak niet genoeg. De een wordt een drenkeling die zich vastklampt aan de ander. Die houdt dat niet vol. Ook tussen lieve mensen die echt van elkaar houden kan het makkelijk fout gaan. Ik maak mij dan ook grote zorgen over het feit dat de dagopvang wordt geschrapt. Zonder dagopvang komen mensen eerder in een verpleeghuis terecht, omdat de omgeving de continue verantwoordelijkheid niet aankan. Een time-out voor mantelzorgers is onmisbaar. Die verstikkende eenzaamheid van partners die hun geliefde fysiek nog wel om zich heen hebben, maar met wie zij geen echte gesprekken meer kunnen voeren. Mishandeling, opsluiting, het gebeurt allemaal, als de gezonde partner aan het eind van zijn Latijn is. Om maar te zwijgen van alle alleenstaande mensen met dementie. In Amsterdam is dat de helft. Dat wordt een ramp.’

Investeer in zorg

‘De idee dat diagnostiek de uitleg bevat van je lot is een hardnekkige misvatting. Je hebt helemaal geen scan nodig als je dementie krijgt. Je hebt zorg nodig. Passende zorg, van mensen die je kennen en begrijpen. Huid-op-huid-contact, rustige, persoonlijke aandacht. Ik pleit ervoor om geld uit de ziekenhuizen weg te halen – diagnosefabrieken met een klein beetje therapie – om het niveau van de

verzorgenden te verhogen. Dat niveau is de laatste jaren gedaald, vind ik. Familieleden én mensen met dementie reageren hun frustratie en verdriet vaak af op de verzorging. Als professional moet je een dikke huid hebben. Terugschreeuwen werkt averechts.'

'Een participatiesamenleving? Dat is de klok terugdraaien naar 1952. Als de helft van ons thuis gaat zitten, dan is Nederland in no time failliet. Als de staatssecretaris straks steeds meer verzorgingshuizen sluit, dan wordt het lot van de vele dementerenden door geluk bepaald. Als je mazzel hebt, dan ziet je leuke buurman dat het zo niet langer kan met jou. Als alleenstaande zul je eerder je huis uitmoeten. Euthanasie bij dementie? Ik heb er een paar keer aan meegewerkt als SCEN-arts, omdat ik weet hoe verschrikkelijk dementie is. Maar als je iets te lang door leeft met je dementie, dan kan het op een gegeven moment niet meer. Dan eindig je alsnog in een verpleeghuis. Krankzinnig.'

¶

ANNE DE GRAAF

'Bingo moet kunnen, maar een lezing bijwonen ook'

Anne de Graaf* werkt op een dagcentrum voor ouderen. Ze ziet veel voordelen van een dagbesteding, maar naar haar mening voorziet het activiteitenaanbod niet altijd in de behoeften van mensen met dementie. Ze pleit ervoor het aanbod af te stemmen op de individuele wensen en interesses van de cliënt.

'Ik begeleid mensen met dementie, met restverschijnselen van een beroerte en mensen met psychosociale problematiek, zoals een angststoornis of een depressie. Daarnaast bezoeken mensen zonder ziektebeeld ons dagcentrum vanwege de sociale contacten en gezelligheid. Dat mensen met en zonder dementie samen in een groep zitten, vind ik op zich goed. Maar in de huidige dagcentra zitten de mensen de hele dag op elkaars lip. Er ontstaan ergernissen en vaak delven de mensen met dementie het onderspit: ze worden publiekelijk gecorrigeerd, uitgelachen of zelfs voor schut gezet. Dat pak je als medewerker uiteraard direct aan, maar dan is het kwaad al geschied. Waarschijnlijk komen zulke situaties minder voor bij een meer gevarieerd activiteitenaanbod.'

Spelletjes

'Op mijn groep begint de dag rond halftien met koffie, bijkletsen en het doornemen van de krant. Daarna is het tijd voor een spel, variërend van sjoelen en gezelschapsspelletjes tot vragenspellen. Tegen twaalven gaan we met de cliënten naar het restaurant voor een warme maaltijd. De meesten gaan daarna naar huis om te rusten,

‘Van mij mag het dagcentrum een vrijblijvende inloophuisconstructie worden, waarbij iedereen welkom is en de cliënt niet gebonden is aan vaste dagen of dagdelen. Ook zou ik graag een omslag zien van een aanbodgerichte naar een vraaggerichte setting, waarbij de cliëntvraag leidend is.’

bezoekers van buitenaf kunnen rusten op het dagcentrum. Wie daar geen behoefte aan heeft kan bijvoorbeeld gaan lezen, of een activiteit doen op de Braintrainer. Het middagprogramma start om twee uur met een kop thee, gevolgd door een wat grotere activiteit, bijvoorbeeld bingo. Na een afsluitende kop koffie gaan de bezoekers rond halfvijf weer naar huis.’

Keuze: meedoen of niet meedoen
‘We bieden cliënten een dagstructuur en een dagbesteding. De partner, familieleden en mantelzorgers van de cliënt worden ontlast, waardoor cliënten vaak langer thuis kunnen blijven wonen. Toch voldoet het wat mij betreft niet helemaal aan de behoeften van mensen met dementie. Er is te weinig differentiatie: het algemene aanbod bestaat grotendeels uit spelletjes, met keuze uit meedoen of niet meedoen. Enige alternatief is meestal een creatieve activiteit of een spel. Daarmee wordt voorbij gegaan aan cliënten die daar geen behoefte aan hebben. Ook zijn geheugenspelletjes niet altijd even prettig voor mensen met dementie; de confrontatie met alles wat ze niet meer weten kan bedreigend voelen.’

Inzetten op een persoonlijk gericht aanbod
‘Het dagcentrum in z’n huidige vorm spreekt de toekomstige cliënten niet aan. De mensen die over vijftien jaar tachtig zijn, worden niet enthousiast van drie keer per week een vragenspel aan een tafel. Het is een heel andere generatie. Dat merken we nu al: de cliënten van nu zijn anders dan die van tien jaar geleden. In de toekomst moeten we meer inzetten op een persoonlijk gericht aanbod, bijvoorbeeld met hulp van vrijwilligers of mantelzorgers. Want waarom zouden mensen met dementie de hele dag spelactiviteiten willen doen?’

De cliëntvraag leidend
‘Van mij mag het dagcentrum een vrijblijvende inloophuisconstructie worden, waarbij iedereen welkom is en de cliënt niet gebonden is aan vaste dagen of dagdelen. Ook zou ik graag een omslag zien van een aanbodgerichte naar een vraaggerichte setting, waarbij de cliëntvraag leidend is. Verder zou een cultureel activiteitenaanbod eigenlijk net zo vanzelfsprekend moeten zijn als spelactiviteiten. Bingo moet kunnen, maar ook het bezoeken van een lezing.’

Van maatjes tot een boekbespreking
‘In dit dagcentrum nieuwe stijl krijgt de medewerker een meer coördinerende rol, daarbij ondersteund door zowel reguliere vrijwilligers als mensen met een expertise. Zo ontstaat ruimte voor bijvoorbeeld een lezing door een kunsthistoricus, of een schilderworkshop voor een paar cliënten. Daarnaast kun je gaan samenwerken met wijkverenigingen, de Unie Van Vrijwilligers (UVV) en studenten van hogescholen en universiteiten voor allerhande activiteiten. Studenten Maatschappelijk Werk kunnen vrijwilligerswerk doen in het kader van het maatjesproject, studenten Literatuurgeschiedenis kun je inzetten om een boekbespreking te houden. Ook kun je iets in het verlengde van het Alzheimer Café organiseren.’

'Als je behoeftes en interesses al bij aanmelding inventariseert, kun je het activiteitenaanbod adequaat afstemmen op de persoonlijke situatie van de cliënt.'

Behoeftes en interesses inventariseren
'Niet de doelstelling, maar de invulling moet aangepast: wat verstaan we onder een zinvolle dagbesteding en hoe gaan we die realiseren? Voor zulke vernieuwende ideeën is behalve draagvlak en meer mankracht, ook meer fysieke en financiële ruimte nodig. Er is heel veel mogelijk, maar het belangrijkste is dat er goed naar de situatie van de individuele cliënt wordt gekeken. Als je behoeftes en interesses al bij aanmelding inventariseert, kun je het activiteitenaanbod adequaat afstemmen op de persoonlijke situatie van de cliënt.'

**De naam en sommige details zijn aangepast op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

FREEK GILLISSEN

'Het belangrijkste is dat mensen met dementie emanciperen'

Als verpleegkundig consulent Dementie bij het Alzheimercentrum VUmc heeft Freek Gillissen (59) een duidelijke visie op de zorg voor mensen met dementie en hun huidige plek in onze maatschappij. 'Je kunt gewoon naast iemand met dementie in de tram zitten, hoor!'

'Wat onze samenleving echt moet weten, is dat mensen met dementie helemaal niet zulke hoge eisen stellen aan de hulp die zij nodig hebben. Geen bezigheidstherapie, geen ingewikkelde dingen of gesprekken die ze eigenlijk toch niet meer kunnen voeren. Als iemand je maar moeilijk meer begrijpt, dan raak je allebei gefrustreerd. Stop met praten, pak iemand beet en laat je liefde voelen. Gewoon gezelschap, een kop thee, in de buurt zijn. Het gevoel dat ze erbij mogen horen. Dat is de essentie van hun hulpvraag.'

'Laatst had ik een familiegesprek. Een vrouw van pas 48 met de ziekte van Alzheimer. Zij werd angstig als ze alleen was, maar haar man moest 's ochtends gewoon om zeven uur naar zijn werk. Er moest nou eenmaal rook uit de schoorsteen komen. Tot nu toe lukt het om doordeweeks van zeven tot negen vrienden, kennissen en buren bij haar te laten zijn tot de thuiszorg komt. Ze vroegen mij: "Maar wat moeten we dan met haar doen?" Gewoon, zei ik, pak de krant en ga zitten. Alleen al het feit dat je er bent is genoeg voor haar. En dat bleek ook te kloppen.'

‘Stop met praten, pak iemand beet en laat je liefde voelen. Gewoon gezelschap, een kop thee, in de buurt zijn. Het gevoel dat ze erbij mogen horen. Dat is de essentie van hun hulpvraag.’

Erbij horen
‘Gezelschap, het gevoel er nog bij te horen. Dat is onmisbaar voor iemand die dementeert. Maak het klein. Blijf bij je gevoel. Stel, je bent gewend om altijd met twee echtparen te klaverjassen. Opeens kan een van de vier niet meer meedoen omdat –ie dementie heeft. Moet je dan die bijeenkomst schrappen, of er gewoon een andere invulling aan geven? Mensen met dementie resoneren op onze stemming. Maak je het gezellig, dan gaat het met hen ook okay, al kunnen ze niet meer klaverjassen. Partners zeggen: ik probeer hem te bereiken en met hem te praten. Dan zeg ik: “Dat werkt niet, he?” Nee. Dan zeg ik: “Ik kan hem zo laten lachen” , en ga dan lachen en zeg : “Wat een flauwekul zitten we te bedenken he?” Als waardering krijg ik dan vaak een brede lach.’

‘Vertel iedereen hoe ze kunnen omgaan met jouw dierbare. Dat het gaat om dat gevoel van erbij horen. Muziek of een huisdier heeft een groter effect bij iemand met dementie dan het voeren van een gesprek. In mijn werk heb ik daar al zo veel voorbeelden van gezien. Een vrouw die al een jaar niets meer zei, maar opeens begon mee te zingen met een kinderkoortje dat kwam optreden in het verpleeghuis.’

Betrokkenheid van de omgeving
‘Vroeger was dementie een onderdeel van onze maatschappij. Als je de boerderij van je vader overnam, dan kreeg je je opa met dementie erbij. Wij zijn daar niet meer op ingesteld. Ik ben initiatiefnemer en bestuurslid van het Odensehuis, een inloophuis voor mensen met dementie in een vroeg stadium en hun mantelzorgers. Het is hun huis, zij bepalen wat er aan activiteiten plaatsvindt. Omwonenden houden een oogje in het zeil. Als mensen gaan dwalen, worden ze terug-gebracht. Het kán dus wel, die participatiemaatschappij.’

Belangrijk is dat er eerst een heldere diagnose gesteld wordt: andere oorzaken van geheugenverlies uitsluiten. De huisarts en casemanager nemen daarna de zorg over. Het zou mooi zijn om bij die huisarts een casemanager-spreekuur te laten houden. Die kan degene met alzheimer én hun mantelzorger coachen. Om de paar maanden afspreken om de behoeften te peilen. En mensen leren sociale steun in hun omgeving te zoeken. Juist als je een partner hebt, die moet ook de batterij kunnen opladen.’

Emancipatie
‘In mijn ogen is het belangrijk dat mensen met dementie emanciperen. Nu zitten ze vaak opgesloten in dagopvangcentra of verpleeghuizen. Als we de maatschappij leren hoe met dementie om te gaan, dan is dat minder nodig. Onze zuiderburen zeggen: “Vergeet dementie. Onthou mens.” Een prachtige slogan.’

¶

GERKE DE BOER

‘We moeten veel meer aandacht hebben voor de persoon zelf dan voor zijn ziektebeeld’

Er is behoefte aan de-medicalisering op het gebied van dementie, vertelt Gerke de Boer. Hij heeft jaren ervaring als verpleegkundige en geeft bijscholing. Hij heeft meerdere boeken geschreven over de zorg aan mensen met dementie.

‘Vooral in het professionele circuit is veel meer aandacht voor de kwaal, de symptomen en de stoornissen dan voor de persoon zelf. Dat is natuurlijk wel voorstelbaar, maar ik vind dat je vooral naar de mens moet blijven kijken. Hoe heeft deze persoon altijd geleefd, wat zijn de gewoonten en gebruiken geweest en waar is de persoon altijd aan gehecht geweest? Daar moeten we in de dementiezorg onze blik op richten. Inzicht in pathologie moet altijd van toegevoegde waarde zijn. In de dementiezorg is het vaak juist een vaste waarde: we vragen ons niet af of mijnheer vroeger om zeven uur voor studio sport zat, maar of het vasculaire dementie is of alzheimer. De levens-geschiedenis is juist belangrijker dan de ziektegeschiedenis.’

‘Gewoonten, gebruiken en gehechtheid zijn in mijn ogen van essentieel belang. Dementie boekt waarde af op het leven. Juist hoe mensen altijd geleefd hebben en de hechting aan hun gewoonten, voegt waarde toe aan het leven. In de zorg word je altijd langs de meetlat der gezondheid gelegd. Dat is een andere meetlat dan die van welzijn. Als je dementie hebt en je rookt, dan ben je dubbel de klos.

Je moet dan weer gezond doen, terwijl iemand gehecht is aan zijn sigaret. Dit geldt voor veel zaken. Ik pleit voor minder focus op gezondheid in zorginstellingen en voor meer aandacht voor welzijn.’

De toekomst

‘Voor deze verschuiving van aandacht is eigenlijk één gouden formule: vol inzetten op cliënten-familieparticipatie. Die mensen moeten de regie gaan voeren en wij moeten daar in volgen. Niet de professionals moeten de familie erbij betrekken – dat zie je nu veel gebeuren – maar de familie moet de professionals er bij betrekken. In principe weten deze mensen zelf wat goed voor hen is. Daar is natuurlijk nuance in aan te brengen. Het krachtenveld verschuift enorm als dementie vordert, maar dat is wel het uitgangspunt.’

‘Er zou ook meer aandacht moeten zijn voor het proces dat familie doormaakt, daar is weinig over gepubliceerd. Er worden beloftes gedaan: we zullen voor je zorgen of je hoeft nooit naar een verpleeghuis. Belofte maakt schuld, hulpverleners hebben nog te weinig oog voor het schuldgevoel van familie. Daar zou meer aandacht voor moeten zijn bij nascholing, luisteren en deze beloftes bespreekbaar maken. De vraag stellen: trekken jullie het nog?‘

‘Niet de professionals moeten de familie erbij betrekken – dat zie je nu veel gebeuren – maar de familie moet de professionals er bij betrekken. In principe weten deze mensen zelf wat goed voor hen is.’

‘Ik ben het in grote lijnen eens met de hervormingen die plaatsvinden in de zorg. Alleen begrijp ik het idee van langer thuis wonen niet. Dat is al dertig jaar de dagelijkse praktijk, het moment van opname in een verpleeghuis is wanneer de familie het niet meer aankan. De enige manier waarop mensen langer thuis zouden kunnen wonen is als we manieren vinden om de mantelzorger ontlasten.’

‘Persoonlijk verwacht ik veel van robotica, dit zou lasten kunnen verlichten. Je ziet hier ook veel weerstand tegen, dat begrijp ik goed. Mensen vinden het respectloos, ze zeggen dat vanuit een volkomen integere attitude. Dat is tegen te gaan met meer kennis over het brein, als je niet weet hoe dementie in het brein werkt krijg je het gevoel dat je mensen voor de gek aan het houden bent. Zelf hanteer ik het volgende uitgangspunt: er zijn twee dingen die we nodig hebben om gelukkig te zijn: iets te doen hebben en ergens bij horen, dat geldt ook voor mensen met dementie.’

¶

MONIA

‘Op elke leeftijd heb je liefde nodig’

Afrikaanse samenlevingen gaan in het algemeen heel anders om met ouder worden dan wij in Nederland. Monia* (38), een vrijwilliger uit Congo met een opleiding tot zorgverlening in een zorgorganisatie, biedt een verfrissende kijk op onze zorgsector en samenleving.

‘Mijn werk doe ik met plezier. Als je iets geeft, krijg je altijd iets terug. Ik vind dat ik dat moet doen. Oude mensen verdienen liefde. Contacten. Als ik er ben, kan ik een beetje met ze wandelen, praten, wat gezellige dingen doen. Als je goed contact hebt, leven mensen op. En ik heb met iedereen wel contact.

In Congo zijn geen bejaardenhuizen. Wij blijven met onze ouders en opa’s en oma’s wonen. Eerlijk gezegd vond ik het zielig wat ik hier zag. Mensen die de hele week zonder kinderen en kleinkinderen zijn. Bij ons zijn we altijd met elkaar. Wij maken altijd grapjes met hen, geven ze liefde. Even voelen, oh dat is mijn zoon. Samen eten, dat is belangrijk. Dat herinnert aan vroeger. Dat is echt een cultuurverschil.’

Mensen wegstoppen

‘Naarmate je meer geld verdient, geef je minder liefde. Ik begrijp het ook wel. Mensen werken. Maar je kan toch een paar keer in de week langs komen, met kleinkinderen? Gewoon organiseren. Zo blijven opa en oma er altijd bij horen. Ik heb ook gewerkt in een verzorgingshuis in Rotterdam. Ook met bewoners die dementie hadden. Daar merkte ik al dat veel mensen alleen zijn. De dagen zijn lang en eenzaam. Maar het is een keuze. Veel mensen zeggen: ik werk, heb geen tijd.

Maar ze gaan wel naar hun kind als dat in het ziekenhuis ligt. Ik vind het gek dat er een verschil is in het geven van liefde aan je kinderen en aan je ouders. Ouders komen tekort hier. Mensen hebben liefde nodig. Je moet ze niet wegstoppen in een bejaardenhuis. Het is niet zoveel werk om een beetje te helpen. Wassen en aankleden kun je over laten aan thuiszorg. Boodschappen doen en even gezellig koffie drinken met je moeder, is zo gebeurd. 's Avonds even eten geven en op bed leggen, daarna kan je naar huis. Het is alleen een kwestie van organisatie.

Ik vind het erg om mensen weg te stoppen. De dagen zijn lang. Er zijn nauwelijks activiteiten. Mensen blijven op de bank liggen, terwijl ze zouden moeten blijven kletsen. Ze moeten warmte voelen, iets te doen hebben. Als je niets te doen hebt, zit je in een soort cocon, ben je geblokkeerd in alles.

Hier is het moeilijk ouder worden. Ik zou liever in Congo oud worden dan hier. Echt. Je voelt daar dat je leeft, ook al ben je ouder. Je hebt een sociaal leven in Afrika. Hier hebben jullie veel geld om goed te leven. Maar zonder liefde is het geen goed leven. Jullie kopen een plaats in een verzorgingshuis en kijken dan niet meer naar je familielid om. Ik heb liever liefde dan geld. Bij ons heb je altijd mensen om je heen, je familie, de buurt. Je kan buiten zitten en kletst met iedereen. Dat is leven.

'Veel mensen zeggen: ik werk, heb geen tijd. Maar ze gaan wel naar hun kind als dat in het ziekenhuis ligt. Ik vind het gek dat er een verschil is in het geven van liefde aan je kinderen en aan je ouders.'

In Afrika kunnen mensen tachtig jaar zijn, maar nog veel verantwoordelijkheid dragen. Zelf douchen, dingen doen. Alleen als het echt niet meer gaat, helpen kleine kinderen. Kleine kinderen douchen oma, dat geeft plezier. Ik maakte altijd grapjes met mijn oma, lakte haar nagels. Mijn oma leeft niet meer. Opa ook niet meer. Hij is honderd jaar geworden. Oma 95. Zij hebben een heel goed leven gehad. Zij waren nooit zielig. Het was een mooie leeftijd om dood te gaan, zij hebben geen zorg gekregen. Er is geen leeftijd waarop iemand geen liefde nodig heeft.'

**De naam en sommige details zijn aangepast op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

MARIËTTE DE VRIES

‘Doorvragen en het toch gezellig houden’

Voor casemanager Mariëtte de Vries* voelt het soms als een spagaat: het vertrouwen winnen van de cliënt en tegelijkertijd informatie naar boven halen tijdens gesprekken. Zo ook bij Anton Postma* (77), die absoluut niet wil verhuizen, maar eigenlijk niet meer goed voor zichzelf kan zorgen.

‘Tijdens een reis naar Australië, samen met zijn kinderen, werd duidelijk hoever alzheimer meneer Postma al zijn greep had. Hij was daar op bezoek bij zijn oudere broer, die ook leed aan alzheimer. Hij schrok ervan en zag dat echt als zijn voorland. Toen hij daar was, wist hij vaak niet waar hij was, wilde bijvoorbeeld zijn zus in Limburg opzoeken.’

De hond
‘Zijn kinderen zijn ervan overtuigd dat hij niet langer alleen thuis kan blijven, maar meneer Postma wijst verhuizen naar een verzorgingstehuis resoluut van de hand. Dan moet hij afscheid nemen van zijn hond en dat wil hij niet. Inmiddels krijgt hij wel dagelijks bezoek van thuiszorg.’

Koorddansen
‘Als ik bij hem langs kom, moet ik heel voorzichtig zijn in de gesprekken. Het lijkt soms wel koorddansen. Hij wordt snel wantrouwig, en ik wil het gezellig houden. Toch moet ik ook weten hoe het met hem gaat. Neem nou zijn woonsituatie. We hebben hem op het spoor gezet van kleinschalige woonruimte, maar hij doet er niets mee en ontwijkt het gesprek. Heel af en toe kan ik met hem

‘Zijn kinderen zijn ervan overtuigd dat hij niet langer alleen thuis kan blijven, maar meneer Postma wijst verhuizen naar een verzorgingstehuis resoluut van de hand. Dan moet hij afscheid nemen van zijn hond en dat wil hij niet.’

praten over wat dementie met hem doet. Hij is erg ontredderd en moet heel hard werken om zichzelf overeind te houden. Ik denk niet dat hij gelukkig is thuis.’

Tijd nemen
‘Ook onderwerpen als tafeltje-dek-je en autorijden liggen erg gevoelig. Je moet goed aanvoelen hoe ver je kunt gaan in gesprekken. Voor lastige onderwerpen moet je je tijd nemen. Maar ik vind het wel belangrijk dat hij snel maaltijden krijgt van Tafeltje-dekje en goed eet. Mijn bezoekjes probeer ik altijd luchtig af te ronden. Bijvoorbeeld door te vragen of thuiszorg al is langs geweest. En nog een beetje te keuvelen over alledaagse dingen.’

**De namen en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

INGE DE BRUIN

‘We hebben een mooi team met vrijwilligers en professionals’

Mevrouw Lelieveld*, 89 jaar, heeft het nog prima naar haar zin in haar idyllische huis op het Friese platteland. Ze geniet van de grote tuin en de vijver met karpers. Een groepje vrijwilligers en professionals, waaronder zorgcoördinator Inge de Bruin*, hebben de taken verdeeld. Hierdoor kan mevrouw Lelieveld zelfstandig blijven wonen.

‘Vier jaar geleden brak mevrouw haar arm en werd ze tijdelijk opgenomen in een verpleeghuis. Daar wilde ze zo snel mogelijk weg. Eenmaal thuis maakte ze van de bank in de woonkamer een bed om er vervolgens niet meer vanaf te komen. Een psychiater stelde dementie vast.’

Netwerk

‘De arts stuurde aan op een opname, maar ik vroeg me af of dat echt nodig was. Ik zag hoezeer ze gehecht was aan haar huis en wilde haar helpen om hier te blijven. Dus ging ik op zoek naar mensen uit haar netwerk die konden helpen. Ome Gert de tuinman doet allerlei klussen. Hij heeft de bestrating rondom het huis verbeterd, zodat mevrouw Lelieveld weer veilig door de tuin kan lopen. Piet de Jager van Humanitas doet gratis haar financiën. Mevrouw Lelieveld vertrouwt hem volledig. Zo zijn er nog wat vrijwilligers die haar in de gaten houden en krijgt ze hulp van de thuiszorg.’

Op stap

‘Mevrouw Lelieveld heeft een broer in Tilburg. Ze had hem al jaren niet meer gesproken, maar ik heb contact met hem gelegd. Binnenkort gaat ze hem opzoeken. Een hele reis, maar we hebben het goed geregeld en ze hoeft niet in haar eentje op stap.’

Mooi team

‘We hebben de uren van alle mensen om haar heen creatief ingezet, zodat er elke dag zo’n twee uur iemand bij haar is. Dat is nog best lastig om te organiseren, maar met een flexibele en pragmatische aanpak kan dat prima. We hebben een mooi team met vrijwilligers en professionals. Die laatsten zijn zeker nodig, want we hebben hier wel te maken met iemand met dementie.’

> *‘Ik zag hoezeer ze gehecht was aan haar huis en wilde haar helpen om hier te blijven. Dus ging ik op zoek naar mensen uit haar netwerk die konden helpen.’*

Vissen en ganzen

‘Toen mevrouw Lelieveld 89 jaar werd, heb ik een feestje voor haar georganiseerd. Iedereen uit haar zorgnetwerkje kwam. We gaven haar bakken voor in de tuin cadeau. Daar heeft ze zelf planten in gezet. Mevrouw Lelieveld is nog altijd veel bezig in haar tuin. Ze heeft karpers in de vijver en had tot voor kort zelfs twee ganzen. Die zijn helaas door een vos te grazen genomen. Het is duidelijk dat ze hier, in haar mooie huis met deze tuin, gelukkig is.’

**De namen en sommige details zijn veranderd op verzoek van de geïnterviewde.*

¶

BERT KEIZER
was ruim dertig jaar verpleeghuisarts

'Je hebt helemaal geen scan nodig als je dementie krijgt. Je hebt zorg nodig. Passende zorg, van mensen die je kennen en begrijpen. Huid-op-huid-contact, rustige, persoonlijke aandacht.'

'Mishandeling, opsluiting, het gebeurt allemaal, als de gezonde partner aan het eind van zijn Latijn is. Om maar te zwijgen van alle alleenstaanden met dementie. In Amsterdam is dat de helft. Dat wordt een ramp.'

ANNE DE GRAAF
medewerkster op een dagcentrum voor ouderen

'In de huidige dagcentra zitten de mensen de hele dag op elkaars lip. Er ontstaan ergernissen en vaak delven de mensen met dementie het onderspit: ze worden publiekelijk gecorrigeerd, uitgelachen of zelfs voor schut gezet.'

FREEK GILLISSEN
verpleegkundig consulent Dementie

'Wat onze samenleving echt moet weten, is dat mensen met dementie helemaal niet zulke hoge eisen stellen aan de hulp die zij nodig hebben.'

'Ze vroegen mij: "Maar wat moeten we dan met haar doen?" Gewoon, zei ik, pak de krant en ga zitten. Alleen al het feit dat je er bent is genoeg voor haar.'

'Mensen met dementie resoneren op onze stemming. Maak je het gezellig, dan gaat het met hen ook okay, al kunnen ze niet meer klaverjassen.'

GERKE DE BOER
verpleegkundige en auteur van boeken over dementiezorg

'We vragen ons niet af of mijnheer vroeger om zeven uur voor studio sport zat, maar of het vasculaire dementie is of alzheimer. De levensgeschiedenis is juist belangrijker dan de ziektegeschiedenis.'

'Belofte maakt schuld, hulpverleners hebben nog te weinig oog voor het schuldgevoel van familie. Daar zou meer aandacht voor moeten zijn bij nascholing, luisteren en deze beloftes bespreekbaar maken. De vraag stellen: trekken jullie het nog?'

MONIA
verpleegkundige in Congo, vrijwilligster zorgcentrum in Nederland

'Jullie kopen een plaats in een verzorgingshuis en kijken dan niet meer naar je familielid om. Ik heb liever liefde dan geld. Bij ons heb je altijd mensen om je heen, je familie, de buurt.'

MARIËTTE DE VRIES
casemanager dementie, over een van haar cliënten

'Hij is erg ontredderd en moet heel hard werken om zichzelf overeind te houden. Ik denk niet dat hij gelukkig is thuis.'

INGE DE BRUIN
zorgcoördinator over een van haar cliënten

'We hebben de uren van alle mensen om haar heen creatief ingezet, zodat er elke dag zo'n twee uur iemand bij haar is. Dat is nog best lastig om te organiseren, maar met een flexibele en pragmatische aanpak kan dat prima.'

Deskundigen

ANNE-MEI THE i.s.m.
MARGJE MAHLER, LIZ CRAMER EN ROELOF JONKERS

‘Ondersteuning bij dementie vraagt om een sociale benadering’

Mensen met dementie wonen verreweg de langste periode van hun ziekteverloop gewoon thuis. Het leed en de behoefte aan ondersteuning zijn dan niet direct of uitsluitend gerelateerd aan (medische) zorg.

De huidige aandacht bij dementie gaat vooral uit naar zorg (verpleeghuizen, thuiszorg, casemanagement) en het medisch domein (diagnostiek, biomedisch onderzoek, onbegrepen gedrag). Het is goed dat hierin wordt geïnvesteerd, onder andere met de zorgstandaard dementie en het deltaplan dementie. Maar wat in de gaten moet worden gehouden is dat mensen met een vorm van dementie verreweg de langste periode van hun ziekteverloop gewoon thuis wonen. Het leed en de behoefte aan ondersteuning zijn thuis – zeker in de beginfase – niet direct of uitsluitend gerelateerd aan (medische) zorg. Het gaat dan om dimensies die aansluiten bij het psychosociale domein.

Aanpassen en overleven
Dagelijks leven met dementie vraagt veel van zowel mensen met dementie als hun naasten. Aanpassen en overleven zijn sleutelwoorden. Dit is nog te veel verborgen tragiek achter de voordeur. Relevante vragen zijn: hoe om te gaan met de ziekte en het stigma, en de veranderende relaties met naasten, omgeving en samenleving. Het gaat steeds om het hervinden van balans in de voortdurend

veranderende situatie. Dit gaat veelal gepaard met gevoelens van onmacht, schuld, schaamte en eenzaamheid. Erover praten is moeilijk, ook voor naasten. Het betreft immers het privéleven en dierbaren.

Niet uit te drukken in indicaties
In het publiek zorgdomein bestaan nauwelijks woorden voor de behoeften die leven bij mensen met dementie thuis. Ze zijn namelijk niet uit te drukken in indicaties of betaaltitels. Door gebrek aan woorden wordt de behoefte gedefinieerd vanuit het bestaande zorgaanbod. Onbegrip en gevoelens van miskenning bij mensen met dementie en hun naasten liggen op de loer. Beleid en wetenschappelijk onderzoek komen los te staan van wat in het dagelijks leven met dementie wordt ervaren. Het dreigende gevolg is dat zij-die-ermee-leven en zij-die-erover-praten-en-beslissen van elkaar vervreemden. Is het niet vreemd dat er een overheidsvisie op dementie is (de zorg blijft betaalbaar door mensen langer thuis te laten blijven wonen) en een biomedische visie (met meer geld voor onderzoek kan genezing worden bereikt), maar geen visie vanuit betrokkenen zelf? En dat bij zo’n omvangrijke en ingrijpende volksziekte, die tot nog toe ongeneeslijk lijkt te zijn.

Vanuit de behoefte oplossingen genereren
Om tot passende ondersteuning te komen is allereerst een visie nodig die de dimensies omvat waarmee mensen met dementie en naasten in hun dagelijks leven worden geconfronteerd. Die niet louter uitgaat van de ziekte (het breindefect), maar ook van wat het betekent. Uiteraard zal dit variëren. De symptomen en beleving van de ziekte verschillen; de omgang daarmee eveneens. Vanuit de behoefte kunnen oplossingen worden gegenereerd. Op basis van sociaal wetenschappelijk onderzoek bij mensen met dementie en hun naasten hebben we de Sociale Benadering Dementie ontwikkeld. Deze sluit aan bij wat wordt ervaren in het dagelijks leven met dementie, te weten een constante wisselwerking tussen het medische, psychologische en sociale domein. ‘Er verandert iets in mij’ (fysiek), ‘hoe ga ik daarmee om’ (coping-adaptatie) en ‘hoe bepaalt het mijn sociale relaties

(sociale context, samenleving, sociale inclusie). De Sociale Benadering Dementie maakt niet alleen duidelijk hoe we als samenleving moeten kijken naar dementie, maar ook hoe de aandacht en middelen moeten worden verdeeld tussen het zoeken naar medische oplossingen voor dementie, het omgaan met de gevolgen ervan en vooral het dagelijks leven met deze aandoening. Deze dilemma's werden onlangs nogmaals benadrukt in Nieuwsuur en Een Vandaag. Voor de mensen die het betreft is de grootste opgave iedere dag opnieuw met dementie (leren) leven.

Opgave voor de samenleving
De Sociale Benadering Dementie is een hoopvolle benadering, omdat het licht werpt op de tot nu toe minder ontgonnen domeinen bij de beleving van dementie. Dit is een uitdaging voor mensen met dementie zelf, hun naasten en professionals die zich tot andere taken moeten gaan verhouden. Ook voor de samenleving als geheel ligt er een opgave om dementie anders te bekijken. Wanneer we de Sociale Benadering Dementie toepassen zullen nieuwe woorden, beelden, patronen en daarmee nieuwe ideeën en voorbeelden beschikbaar komen die aansluiten bij het dagelijks leven met dementie. In het verlengde daarvan kunnen op basis van de drie domeinen, het medische, psychologische en sociale domein, ondersteuning en interventies worden (door)ontwikkeld en geboden om leven met dementie zo draaglijk mogelijk te maken. Dit in het besef dat leed nooit helemaal is op te heffen en bij het bestaan hoort. Die vaststelling is op zichzelf al een vorm van erkenning en daarmee ondersteuning.

Dit artikel verscheen op 10 november 2015 als blog op Zorgvisie.nl, een uitgave van Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media B.V.

¶

JIM VAN OS EN MARJOLEIN DE VUGT

'Er valt veel te winnen bij een andere benadering'

Dementie en schizofrenie: hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie Jim van Os ziet overeenkomsten in de manier waarop beide aandoeningen worden benaderd. 'Net als dementie is schizofrenie een verzamelnaam voor heel veel verschillende ziektebeelden. Die worden op één hoop gegooid en de zorg is vooral op de biomedische aspecten gericht.' Er valt veel te winnen bij een andere benadering.

Bij mensen met dementie en schizofrenie wordt er te veel vanuit gegaan dat ze uiteindelijk niks meer kunnen en wegkwijnen. 'Organisch bio-pessimisme', zegt Van Os. 'Je wordt in een biologisch verklaringsmodel geduwd, waarin je vanaf het begin disempowered bent.'

Van Os stelt juist dat schizofrenie geen ongeneeslijke hersenziekte is, maar psychosegevoeligheid waar je met de juiste hulp en ondersteuning vaak goed mee kunt leren omgaan. Ook bij mensen met dementie zou er veel meer aandacht moeten zijn voor hoe ze leven en wat ze er met hun persoonlijke netwerk van kunnen maken. 'Er moet ruimte zijn voor variatie in prognose. Er is bij dementie veel overlap met de normale veroudering. Je kunt niet voorspellen hoe snel dat proces verloopt. Sommige mensen kunnen tien jaar goed functioneren, andere mensen kunnen binnen twee jaar niet meer voor zichzelf zorgen. Het is dus belangrijk dat de patiënt uit die marginalisatie stapt.'

Massale drop-out
Van Os vindt dementie vooral een psychische aandoening. 'Toch is de zorg afgesplitst van de geestelijke gezondheidszorg.' Psychologen en psychiaters zijn in verpleeghuizen geen structureel onderdeel van een afdeling of van een team. Bovendien is de GGZ nog steeds erg gericht op symptoomherstel en medicatie. 'Uit een uitgebreid onderzoek bleek bijvoorbeeld dat mensen met schizofrenie te veel medicatie krijgen, te weinig lichamelijke zorg en geen psychotherapie. Daardoor is er een massale drop-out uit opleidingen en arbeid en leven ze twintig procent korter dan anderen. Terwijl er met goede begeleiding zoals job-coaching veel mogelijk is.'

Naasten trainen
Als je het leven van mensen met dementie wilt verbeteren, of – in de toekomst – wellicht de ziekte wilt voorkomen, is het belangrijk om meer out-of-the-box te denken. Dat zegt Marjolein de Vugt van het Alzheimer Center in Limburg en collega van Van Os bij het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Zij vindt het heel belangrijk om familie of betrokkenen te trainen om hulpverleners te worden. Het Trimbos Instituut heeft tien punten opgesteld hoe dat zou kunnen. De naasten van iemand met dementie hebben bijvoorbeeld recht op kennis, toegang tot de kennis van een professional en recht op training hoe ze ermee moeten omgaan. De Vugt: 'Wij proberen in de wetenschap de aandacht te vergroten voor de omgeving en de mantelzorg, al vroeg in het proces na de diagnose. Soms zelfs al voor de diagnose. Probleem is dat we de privacy van de persoon met dementie en de mantelzorgers niet willen schenden, we willen ons niet opdringen. Daardoor blijft er een groot hiaat tussen de persoonlijke behoeften en de daadwerkelijke steun.'

Open dialoog
Bij schizofrenie is dat ook zo, weet Van Os. Vanuit Finland is de opendialoogmethode overgewaaid. Dat houdt in dat je meteen vanaf het eerste moment alles deelt met de mensen om je heen. Iemand met schizofrenie moet dan op Facebook zeggen: "Ik hoor even stemmen en

ben paranoïde, maar ik heb hulp van jullie nodig, praat mee!" Dat klinkt wat raar, maar als ze dat niet doen, raken ze direct sociaal geïsoleerd.' De Vugt beaamt dat: 'Openheid en communicatie zijn heel belangrijk. Ook bij dementie. Zowel op het niveau van samenleving en participatie, maar ook in de omgeving van de patiënt. Dat proberen wij op verschillende manieren te faciliteren, bijvoorbeeld via e-health-interventies. Wij hebben een online sociaal platform ontwikkeld om te bevorderen dat de betrokkenen open communiceren.'

Nieuwe definitie voor gezondheid
Er is verwarring over wat gezondheid is, vindt Van Os. 'De oude definitie van volksgezondheid, is "een compleet gevoel van welbevinden en de afwezigheid van een ziekte". Een zeer hoge drempel dus. Maar dan kan niemand gezond zijn. Het is belangrijk dat we over gezondheid denken als het vermogen tot aanpassing en eigen regie, gegeven allerlei fysieke, psychische en sociale uitdagingen. Arts-onderzoeker Machteld Huber heeft dit helder geformuleerd.'

'Herstel kun je zien als het realiseren van persoonlijke – aangepaste – doelen, aanpassen en zoeken naar een nieuw evenwicht. Bijvoorbeeld om fijne momenten te hebben met je partner; dingen te doen die je nog wilt doen. Dat zijn geen irrealistische doelen.'

Kwaliteit van leven blijven hervinden
Van Os is ervan overtuigd dat zowel bij schizofrenie als bij dementie herstel mogelijk is. Niet in de zin van 'het stoppen of omkeren van een ziekteproces', maar door steeds kwaliteit van leven te blijven hervinden. 'Patiënten en hun familie zijn vaak heel erg in het medische model gepusht, terwijl zij dan uit het oog verliezen dat er ook op een andere manier herstel mogelijk is. "Herstel" kun je zien als het realiseren van persoonlijke – aangepaste – doelen, aanpassen en zoeken naar een nieuw evenwicht. Bijvoorbeeld om fijne momenten te hebben met je partner; dingen te doen die je nog wilt doen. Dat zijn geen irrealistische doelen. Ik gebruik liever het woord "adaptatie", aanpassing: die term geeft aan dat het om een proces gaat waar winst is te halen, onafhankelijk van in welke fase van dementie je verkeert. Of het nou in het verpleeghuis is of daarvoor.'

Bij dementie is een nieuw evenwicht vinden extra belangrijk, omdat de afhankelijkheid van de omgeving steeds groter wordt. De zorg zou daar op kunnen inspelen door bijvoorbeeld depressie te behandelen bij mensen met dementie, of aan de slag te gaan met trauma-verwerking. 'Mensen met dementie worden gezien en behandeld als niet-mens. Anderen hebben negatieve verwachtingen van hen. En ook al ben je dement, dat merk je. Daarom wil ik stimuleren dat de omgeving zo adaptief mogelijk is. Adaptatie is een verantwoordelijkheid die we in de hele samenleving moeten voelen.'

¶

RINSE MERKUS

'Thuis blijven wonen is uitgangspunt'

Rinse Merkus is gepensioneerd psychiater. Hij was zijn hele loopbaan betrokken bij de zorg voor mensen met dementie. Hij is voorzitter van de Amsterdamse afdeling Alzheimer Nederland. Merkus is blij met de toenemende openheid over dementie: 'Er is meer begrip.'

'Dementie heeft veel met gedrag te maken. En gedrag komt natuurlijk voort uit de aard van de hersenbeschadiging. Hoe reageert iemand überhaupt op stress en veranderingen, ook dat is bepalend voor gedrag. Dementie veroorzaakt stress. Daarnaast roept de reactie van de omgeving bepaald gedrag op.

Als je door je omgeving niet begrepen wordt of je voelt dat zo, dan ga je anders reageren dan als je dat gevoel wel hebt. Dat is iets universeels waarvan je bij dementie ook gebruik kunt maken. Kijk wie je voor je hebt. Je moet zoeken naar een mogelijkheid om contact te krijgen. Letterlijk en figuurlijk op hetzelfde niveau gaan zitten. Knielen, zodat je op ooghoogte komt met iemand, en een gesprekje beginnen over iets wat diegene zich herinnert. Over zijn hondje of iets van vroeger. Zo kom je meestal wel tot een gesprek.'

Opvang in eigen buurt
'Er is nu een trend om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Ik denk dat dat kan, ook als mensen dementie krijgen. Maar dan moet je dat vanuit de omgeving natuurlijk wel mogelijk maken. Dagbesteding speelt daarbij een belangrijke rol, waarbij je wel moet kijken of dat voor iemand ook echt werkt. Een heleboel mensen

moeten er niets van hebben, andere bloeien er juist van op.
Er zijn allerlei soorten opvang, die scheiding zou de gemeente moeten opheffen. Vang mensen zo veel mogelijk op in hun eigen buurt en maak die buurt dementie-vriendelijk. Daarmee voorkom je dat mensen verpieteren achter de geraniums. En op het moment dat er specifieke aandacht nodig is, ga je getrapt en voorzichtig te werk. Voorzichtig, dat is in mijn ogen dat je mensen niet te veel in aparte vakken plaatst. Want dan moet iemand steeds van de ene naar de andere afdeling.
Dat is overigens een lastig punt, hoor. Want je wilt mensen die nog aardig wat kunnen niet plaatsen bij mensen die al heel ver achteruit zijn gegaan. Maar met gescheiden groepen moet je mensen overplaatsen. En dan kom je in discussie met de familie. Zo van "zo erg is het toch nog niet".'

Vervuilde huizen
'Langer thuis blijven betekent niet terug naar de jaren tachtig. Dan werd je bij een situatie geroepen die volledig uit de hand was gelopen: vervuilde huizen, mensen die hulp buiten de deur houden, dat soort dingen. Veel zaken zijn ten goede veranderd. Er wordt nu eerder een melding gedaan waardoor je er sneller bij bent. Aan de andere kant moet je voorkomen dat mensen onnodig worden opgenomen. Je kunt nog best veel doen voor iemand die dementie heeft. Mijn uitgangspunt is dat mensen gewoon thuis blijven.'

Mensen of producten?
'Ik vind het jammer dat er steeds minder mogelijkheden zijn voor zorg op maat. Soms lijkt het alsof we met producten werken, in plaats van met mensen. Ik zou willen dat deze mensen allemaal een dossier hadden met daarin ook informatie over hun achtergrond, een biografie. En dat alle betrokkenen daarvan kennis kunnen nemen. Verzorgenden en artsen hebben er geen tijd meer voor. Ook is er veel te doen rondom regels voor privacy.'

'Ik vind het jammer dat er steeds minder mogelijkheden zijn voor zorg op maat. Soms lijkt het alsof we met producten werken, in plaats van met mensen.'

Alzheimer Theehuis
'Een positieve ontwikkeling van de laatste jaren is de openheid over dementie. Je ziet het in de media, maar ook aan de vele Alzheimer Cafés door het hele land. Daar is veel belangstelling voor. Er komt meer begrip bij de omgeving. Ook mensen die dementie hebben, komen daar aan het woord. Dat is voor veel mensen een enorme eyeopener: dat dementie niet meteen betekent dat je volledig wilsonbekwaam bent en niets meer kunt. Ik heb nog wel eens een Alzheimer Theehuis georganiseerd, voor Turkse en Marokkaanse mensen. Daar was veel belangstelling voor.

De openheid over dementie maakt dat de omgeving beter reageert. En dan heb ik het niet alleen over de familie, maar ook over de bakker en de groenteboer. Neem mensen op in de gemeenschap, dat hebben ze nodig.'

¶

JOS VAN CAMPEN

‘Ik ben een groot voorstander van een vroegtijdige diagnose’

Dementie heeft nog altijd een groot stigma. Dat maakt de stap naar de huisarts groot, vooral voor migranten, zo ervaart geriater Jos van Campen. En dat terwijl een vroegtijdige diagnose mensen juist kan helpen om zich voor te bereiden op wat komen gaat.

‘Ik ben een groot voorstander van een vroegtijdige diagnose. In de eerste plaats omdat we merken dat mensen het graag willen weten. Dan kunnen ze erop anticiperen, bijvoorbeeld alvast gaan nadenken over wie straks beslissingen moet nemen over de behandeling. Daarnaast gaan geheugenproblemen vaak samen met gedragsproblemen. Weet je dat iemand dementie heeft, dan kun je die gedragsproblemen tenminste duiden. Aan de omgeving uitleggen dat moeder niet zo doet omdat ze ruzie zoekt. En je voorkomt hiermee dat de patiënt andere ziektetrajecten ingaat.’

Schrikbeeld wegnemen

‘Toch wordt zo’n vroegtijdige diagnose maar zelden gegeven. Dat komt denk ik omdat er een stigma op dementie rust. Wie de diagnose dementie krijgt, heeft gelijk een schrikbeeld: “Ik word incontinent, vergeet alles en moet naar een verpleeghuis”. Ik probeer dat schrikbeeld altijd gelijk weg te nemen, want met de ziekte van Alzheimer zijn er ook nog een heleboel dingen die je hersenen wel kunnen. We zorgen ervoor dat de mensen op de juiste manier begeleid en voorgelicht worden, en de juiste behandelingen aangeboden krijgen.’

Dementie als taboe

‘Maar dan moeten de mensen wel bij ons of bij de huisarts aankloppen. We merken dat migranten dat niet snel doen, met name de eerste generatie Turken en Marokkanen die nu de leeftijd hebben om vergeetachtig te worden. Het stigma dementie is bij hen nog iets sterker dan bij Westerse mensen. Of eigenlijk is het eerder een taboe. Ze zien psychische stoornissen als een soort beproeving van Allah, en dat houden ze het liefst binnen het gezin. Daarnaast is dementie niet altijd bekend bij hen. Toen deze groep eerste migranten vertrok uit Turkije en Marokko was de levensverwachting zo’n 65 jaar, en kwam dementie nog niet veel voor.’

De Cross Culturele Dementietest

‘Bij migranten die we wel onderzochten, liepen we tegen een aantal problemen aan. Veel Marokkanen van 85 jaar zijn analfabeet. Zij kunnen de vragen niet lezen en de antwoorden niet schrijven. Daarnaast zijn ze ook niet gewend om getest te worden. Als ik dan vraag welke dag het is, kijken ze me vreemd aan, alsof ze willen zeggen: “Dat weet je zelf toch wel?” En omdat ze de taal niet goed machtig zijn, zit er dan ook nog een tolk tussen. Om deze problemen te omzeilen hebben we de CCD laten ontwikkelen, de Cross Culturele Dementietest.’

‘Er is hier in Amsterdam van alles: cultuurspecifieke thuiszorg en dagbehandeling, er zijn Alzheimer Theehuizen voor Turken en Marokkanen, er ontstaan verpleeghuizen voor deze doelgroep. Helaas is dat nog een vrij onzichtbaar netwerk.’

Cultuurspecifieke faciliteiten
'Bij Turken en Marokkanen is de mantelzorg vaak in handen van de oudste dochter. Meestal komt deze dochter ook mee naar de poli, samen met een tolk. Na het bezoek zien we de mensen vaak niet meer terug. Wij hebben goed contact met de huisartsen hier, zodat zij de draad verder kunnen oppakken. Ik vind het belangrijk dat ik ze goed kan adviseren over de faciliteiten. Er is hier in Amsterdam van alles: cultuurspecifieke thuiszorg en dagbehandeling, er zijn Alzheimer Theehuizen voor Turken en Marokkanen, er ontstaan verpleeghuizen voor deze doelgroep. Helaas is dat nog een vrij onzichtbaar netwerk. Dat zouden we beter in kaart moeten hebben.'

Een positiever beeld van ouderdom
'Willen we vroegtijdig de diagnose kunnen stellen, dan moet er volgens mij eerst iets aan het stigma worden gedaan. Het stigma zit de communicatie over dementie en de diagnosestelling vaak in de weg. We moeten terug naar de gedachte dat ouder worden niet erg is. Dat het vanzelfsprekend is dat wanneer je ouder wordt, je niet alles meer kan en soms hulp nodig hebt. Maar dat dat niet betekent dat je niet meer meetelt of wilsonbekwaam bent. Ook niet als je dementie hebt. Uit de schaarse onderzoeken blijkt juist dat als je ouder wordt, je vaak gelukkiger en wijzer bent. Ik vind dat hier meer onderzoek naar gedaan moet worden, zodat het hele beeld van ouderdom positiever wordt.'

¶

ANNEKE VAN DER PLAATS

'Kennis van neurologie leidt tot beter begrip'

Door gebrek aan kennis over de neurologie wordt gedrag van mensen met dementie vaak verkeerd begrepen. 'Hoewel het brein nu wat meer in de mode is, is er nog veel te weinig kennis over het brein en dementie, ook bij professionals', zegt sociaal geriater Anneke van der Plaats.

'Wat mij blijft fascineren, is het gedrag van hersenpatiënten. Of ze nou een ongeluk hebben gehad, een beroerte of dementie, je snapt er eigenlijk niets van. Toen ik op de afdeling ouderenpsychiatrie bij een GGZ-instelling werkte, werd er een afdeling voor mensen met dementie gestart. Collega's wilden daar niet werken, ik juist wel. In die tijd moest ik bij mensen thuis vaststellen of ze dementie hadden. Bijvoorbeeld met testjes: hoe oud bent u, welke dag is het vandaag, wie is de koningin van Nederland? Maakte je drie fouten, dan was je dement.

Diezelfde mensen moest ik vervolgens begeleiden. Ze herkenden mij niet, maar ergens ook wel. Dan keken ze mij vuil aan en zeiden tegen hun partner: die komt er niet in. Op een gegeven moment legde ik de link met die testjes. Het was als met de geheugenpoli nu, dat is haast een traumatische ervaring. Ik besloot gewoon gesprekken te voeren en had wat proefjes waarmee je die diagnose ook kunt stellen. Het leuke was dat ze dan zelf vertelden over hun klachten. Later zijn er gespreksgroepjes gevormd, ongelofelijk wat die mensen allemaal te vertellen hadden.'

'Ook mantelzorgers moet je ondersteunen. Hoe meer ze weten over neurologie, hoe beter ze kunnen omgaan met iemand die dementie heeft.'

Bovenbrein en onderbrein
'Ik voerde de gesprekken samen met een neuropsycholoog, Ad Nouws. Al gauw ontdekten we dat het gedrag van deze mensen goed te verklaren was met de neurowetenschappen. Als je bovenbrein verzwakt, zoals bij dementie, word je in zekere mate een speelbal van je emoties. Mensen met dementie functioneren met hun onderbrein en dat is een nogal primitief deel van je brein. De informatie-verwerking in het onderbrein is heel simpel. Je zou de omgeving daarop kunnen inrichten. Zo moet je mensen met dementie niet corrigeren, daar worden ze angstig en boos van. Dat is de eerste les die wij allemaal moeten leren: corrigeren kan bij iemand met dementie enorme angst oproepen. Dit zet het brein direct om in boosheid, dus de ruzies zijn niet van de lucht. Wij noemen zo iemand dan "agressief". Niets is minder waar. Ze zijn gekwetst, voelen zich aangeschoten wild.

Statische prikkels
'Kennis van neurologie kan ook nuttig zijn bij de inrichting van ruimtes. Mensen gaan terug in de tijd met hun geheugen, moderne attributen kennen ze niet meer. Een spectaculaire ontdekking was dat mensen met dementie geen statische prikkels kunnen verwerken. Zodra het stil is, moeten ze iets doen: lopen, friemelen, roepen. Vaak wordt gedacht dat mensen met dementie baat hebben bij een prikkelarme omgeving en rust. Ze worden dan alleen in hun kamer

gezet. Vervolgens gaan deze mensen rondlopen en dolen. Ook 's nachts, alleen op de slaapkamer, is het veel te stil voor hun brein. Ze móeten dan zelf hun omgeving "dynamisch" maken en dat lukt alleen door rond te gaan lopen of te schreeuwen. Bewegende lichtjes op het plafond zijn hier een probaat middel, verkrijgbaar in bijvoorbeeld de dementie-winkel.'

Gebrek aan kennis kan verstrekkende gevolgen hebben. De inspectie bijvoorbeeld denkt dat de gangen de oorzaak zijn van dat rusteloze lopen. Die raden nu aan verpleeghuizen te bouwen zonder gangen.'

De toekomst
'Het brein komt gelukkig iets meer in de mode, er zijn steeds meer populaire wetenschappelijke boeken waaruit je al redelijk wat kunt halen. Maar er is weinig praktijkkennis. Ook is er weerstand bij sommige collega-artsen.'

Het is belangrijk om mensen met beginnende dementie te onder-steunen. Als ze zich ervan bewust zijn, staan ze meer open voor hulp. Zogenaamde kopgroepen, gespreksgroepen voor mensen met dementie, kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Ze maken mensen bewust van hun dementie en dan accepteren ze ook hulp. Tenslotte moet de thuiszorg beter worden geschoold. Ik zie echt wel kansen. Als mensen met dementie langer thuis wonen, loopt dit bij verzorgers zonder kennis van de hersenen vaak uit op een spoedopname. Dat is het ergste wat iemand met dementie kan overkomen, "zomaar" opgesloten worden. Ik heb ze gezien, ze huilen en brullen als beesten. Het is een trauma dat in het emotionele geheugen terechtkomt en steeds als hun mantelzorger op bezoek komt zeggen ze: "Jij hebt mij hierin gestopt." Een vloeiender opname via een dagopvang, dagbehandeling of een kopgroep werkt veel beter. Hier heb ik uitgebreide ervaring mee en ik houd daarover ook graag voor-drachten.

¶

IRIS VAN DER REIJDEN

‘Durf anders te kijken’

Iris van der Reijden heeft als manager en als directeur in verpleeg- en verzorgingshuizen het nodige gezien in de zorg voor mensen met dementie. Ook haar eigen moeder kreeg ermee te maken. Ze begeleidt nu gespreksgroepen voor familieleden en mantelzorgers van mensen met dementie in het Odensehuis, een inloophuis voor mensen met dementie en hun naasten.

‘In mijn werk heb ik geleerd om door de handicap heen te kijken, zowel bij fysieke als psychische beperkingen. En dus ook bij dementie. Ik kijk naar wat iemand nog wel kan. Stem je daar je aanbod op af, dan schep je een hele andere omgeving voor een cliënt.

Zo’n 25 jaar geleden werd ik manager bij een grote woonvorm in de gehandicaptensector. Daar vielen de schellen van mijn ogen en kwam ik rare dingen tegen. Daar heb ik veel van geleerd. Later werd ik directeur in de ouderenzorg. Ik ben gesprekken aangegaan met alle medewerkers. Toen zag ik ook hoe verwaarloosd alles was, de teams voelden zich ondergewaardeerd, het afvalputje. Er ging van alles mis en in die tijd was ik alleen maar bezig met klachten afhandelen van boze familieleden.’

> *‘In mijn werk heb ik geleerd om door de handicap heen te kijken, zowel bij fysieke als psychische beperkingen. En dus ook bij dementie. Ik kijk naar wat iemand nog wel kan.’*

Nieuwsgierig
‘Toch vond ik tijd om me ook te richten op de cliënten zelf. Vaak waren ze nog best welbespraakt, maar konden ze niet altijd meer de juiste woorden vinden. Ik was nieuwsgierig naar die mensen en keek in hun dossier naar wat voor werk ze bijvoorbeeld hadden gedaan. De meeste medewerkers interesseerden zich daar niet voor. Dat is ook niet vreemd, met zo’n decor van demente bejaarden in een groot instituut. Je ziet de mensen dan niet meer. Heb je een klein groepje voor je, dan is dat al heel anders.’

Vernieuwing
‘Ik heb in die jaren gezien hoe onthand het personeel is, ook de artsen. Ik onderzocht hoe medewerkers naar de toekomst keken en wat er misschien anders kon. De uitkomsten van die gesprekken vormden de basis voor een veranderagenda.

Het klimaat dat je van bovenaf schept, is heel bepalend voor hoe het eraan toegaat in een verpleeghuis. Met een angstcultuur ben je verloren. Maar het is ook belangrijk dat teams regelmatig van samenstelling veranderen. Gebeurt dat niet, dan krijg je te maken met interne gerichtheid en verzieking. Ook moeten de verschillende soorten kennis vertegenwoordigd zijn binnen een team. Ik zie weinig kennis over de psychosociale kant van dementie. Of van groepsdynamiek. Dat is best raar.’

Zeggenschap
‘Langzaam lijkt er verandering te komen, in ieder geval hier in Amsterdam. Ik heb de indruk dat de inspectie de verpleeghuizen minder op de huid zit. Daardoor neemt de angst iets nieuws te proberen af. Mensen worden ingezet op die taken waar ze goed in zijn, waar ze plezier in hebben. Dat maakt een groot verschil. Teams krijgen meer zeggenschap.
Medewerkers moeten met elkaar praten. En allemaal eens een paar dagen een bewoner van dichtbij meemaken.’

Mijn moeder
'Ik heb veel gezien in mijn werk, maar dementie kreeg pas echt een gezicht toen mijn moeder de diagnose alzheimer kreeg. Wij, de kinderen, zagen pas hoe slecht het met haar ging toen mijn vader overleed. Heel gek, want een aantal van ons heeft een medische achtergrond. Daar zat ze dan alleen in dat huis. Het was onverantwoord, we hadden geen flauw idee wat ze deed overdag. Deze situatie had grote invloed op onze onderlinge verhoudingen, we kwamen opeens weer terecht in de rollen die we vroeger hadden. Dat leverde wel spanningen op, hoor.

Ze ging uiteindelijk naar de dagopvang, maar was vreselijk angstig. Mijn moeder wilde alles in de hand houden, dat is vreselijk als je dement bent. Het werd één grote lijdensweg. Uiteindelijk is besloten tot palliatieve sedatie. Het was schrikken toen ze daarover begonnen.'

Familiegesprekken
'Natuurlijk wil ik niet alle casemanagers over een kam scheren, want ik ken ook hele goede. Maar sommigen richten zich vooral op de cliënt. Daarbij hebben ze ook wel aandacht voor de naaste mantelzorger, maar soms niet genoeg voor de familie als geheel. Ik denk dat familiegesprekken voor iedereen heel fijn zouden zijn: voor de mantelzorgers, maar ook voor de cliënt zelf. Die wordt er dan bij betrokken. Dat was voor mijn moeder misschien ook wel heel fijn geweest.'

¶

ROBERT SCHURINK

'Het recht op zelfbeschikking, waardig leven en waardig sterven'

'Euthanasie bij dementie is als parachutespringen; trek op tijd aan het touwtje, anders ben je te laat. Dreig je wilsonbekwaam te worden, dan moet je dat moment dus voor zijn als je euthanasie wilt. Waardoor sommige mensen nu te vroeg die parachute open trekken – móeten trekken – om hun wens gehonoreerd te krijgen. Dat vind ik onwenselijk.' Sinds september 2015 is Robert Schurink, opgeleid tot arts in het AMC, directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE).

'Je kunt naar euthanasie kijken vanuit verschillende invalshoeken; de medische, de juridische, de religieuze en de menselijke, humane invalshoek. Ik vind dat ik naar al die aspecten moet kunnen kijken als directeur van de NVVE. Uiteraard snap ik dat de dokter alleen maar de medische aspecten kijkt en de religieuze mensen alleen naar de religieuze aspecten kijken.'

'Willen wij coalities sluiten, dan moeten wij proberen te begrijpen wat de sentimenten en afwegingen zijn en wat de belangen zijn van groepen die met dit thema te maken hebben. Familieleden kunnen er ook verschillend over denken. Maar uiteindelijk vind ik dat het uitgangspunt zelfbeschikkingsrecht moet zijn.'

'Artsen willen op het moment suprême kunnen vragen of iemand inderdaad euthanasie wil. Maar als die persoon met dementie op dat moment zelf niet meer weet dat hij die wilsverklaring ooit zo heeft opgesteld, wat dan? Is iemand dan nog in leven houden patiënt-georiënteerd?'

Medische of autonome route
'Dat zelfbeschikkingsrecht is nog niet zo makkelijk in de praktijk te brengen. Vanuit de huidige euthanasiewetgeving is het bijna een definitiekwestie geworden rond de vraag: wat is nu ondraaglijk lijden? De wilsverklaring, waaraan zelfbeschikkingsrecht ten grondslag ligt, wordt wat mij betreft leidend bij het bepalen van het antwoord op die vraag. En dus niet de uitkomst van een ingewikkelde discussie of het lijden wel ondraaglijk genoeg is om voor euthanasie in aanmerking te komen. Daar zet ik op in. En uiteindelijk wil ik bereiken dat mensen een medische of een autonome route kunnen bewandelen.'

'De combinatie van waardig sterven en zelfbeschikking, daar gaat het om. Maar waar zelfbeschikking begint en eindigt, dat blijft een lastige discussie. Iemand kan wel aangeven in een wilsverklaring dat hij onder bepaalde omstandigheden euthanasie wil, maar wie bepaalt wanneer die omstandigheden precies gelden? En dan de verantwoordelijkheden van de betrokken arts: palliatieve sedatie valt onder normaal medisch handelen, euthanasie valt onder het strafrecht. Het is voor te stellen dat een arts hierdoor niet altijd patiënt-

georiënteerd handelt. Dat is nog lastiger als er sprake is van mogelijke wilsonbekwaamheid. Artsen willen op het *moment suprême* kunnen vragen of iemand inderdaad euthanasie wil. Maar als die persoon met dementie op dat moment zelf niet meer weet dat hij die wilsverklaring ooit zo heeft opgesteld, wat dan? Is iemand dan nog in leven houden patiënt-georiënteerd? Op het moment dat de mogelijkheid van euthanasie of palliatieve sedatie in beeld komt, wie bepaalt dan wat op dát moment de wens is van degene met dementie?'

'Ik zou daarom naar een situatie toe willen waarbij een naaste de regie mag nemen als degene met dementie niet meer wilsbekwaam is. Op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring krijgt die naaste of vertrouweling een volmacht om het moment van euthanasie of palliatieve sedatie bij de arts aan te geven. Ja, palliatieve sedatie hoort ook bij het palet aan mogelijkheden bij een zelfgekozen levenseinde, dus ik vind dat dit ook onder de aandachtsgebieden valt van de NVVE.'

Misverstand
'Over palliatieve sedatie bestaat overigens nog steeds het misverstand dat het een vorm is van uitgerekte euthanasie. Soms overlijdt iemand sneller door palliatieve sedatie, maar soms juist niet. Dat is helemaal niet te voorspellen. Voor de dokter is het veilig, die is gewend om het zo te doen, en euthanasie is toch nog steeds – ook al is het sinds 2002 toegestaan of eigenlijk al sinds 1987 toen de Hoge Raad het heeft gesanctioneerd – nog voor veel dokters een lastige kwestie. Wat ook begrijpelijk is, artsen zijn immers opgeleid om mensen zo lang mogelijk in leven te houden. Toch hoop ik dat we een situatie kunnen bereiken waarin alle keuzes rond het levenseinde tot het volledige palet behoren van de arts.

Waardig leven, waardig sterven
'We hebben zo'n cultus van de oudste mens van de wereld willen worden, en alleen maar oprekken van het leven, maar we hebben te weinig discussie over de kwaliteit van dat verlengde leven. In mijn rol

als directeur van de NVVE wil ik die discussie voeren. Aan de andere kant: als iemand ervoor kiest om zo lang mogelijk te blijven leven, onder welke conditie ook: prima, respect. En dan moet de maatschappij ook oplossingen bieden die kwalitatief goed zijn. Zelfbeschikkingsrecht op een waardige manier, in alle scenario's.'

¶

JAN KREMER

'Je wordt niet meer gezien als individu'

We moeten van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg, vindt Jan Kremer, gynaecoloog en hoogleraar Patiëntgerichte Innovatie in Radboud UMC. 'Mij vallen verschillende dingen op die ik zorgelijk vind. Eén daarvan is dat we op weg zijn naar de utopie dat we iedere ziekte kunnen genezen.'

'We proberen alles te medicaliseren, maar dat kan volgens mij niet. Wel kun je veel verzachten met acceptatie en door sociale en andere problemen aan te pakken en te begeleiden.'

Dokter-patiëntrelatie
'Ik zie dat er van patiënten niet meer wordt verwacht dat hij meedenkt en meebeslist. De relatie tussen dokter en patiënt is er een van wantrouwen. De dokter ziet de patiënt als consument die alleen maar blijft eisen. De patiënt vertrouwt de dokter niet, omdat de dokter vaak niet levert wat de patiënt denkt te willen. Ik denk echter dat we de patiënt vaker moeten zien als partner, iemand die zelf kan meedenken en beslissen: *shared decision making*. Dat zal uiteindelijk kosten besparen. Dit heb ik ook ervaren als gynaecoloog.'

Luikjes openen
'In mijn eigen omgeving heb ik gemerkt dat je met de diagnose dementie gelijk een etiket krijgt opgeplakt. Dat opent aan de ene kant de weg naar zorg en begeleiding. Maar tegelijkertijd word je onderdeel van een groep en word je niet meer gezien als individu in een rijke context. Je bent vooral "die meneer of mevrouw met dementie". Zeker bij ouderen kan die hele context juist enorm

belangrijk zijn. Begin bijvoorbeeld over iemands vroegere beroep. Dat kan luikjes in de communicatie openen. Helaas wordt hier nog te weinig gebruik van gemaakt.'

Zorgjungle
'Mantelzorgers van kwetsbare ouderen hebben vaak geen flauw idee waar ze moeten aankloppen voor welke hulp. Je komt in een ware zorgjungle terecht. De hele zorg is zo vanuit de aanbieder georganiseerd, dat de klant een spervuur aan mogelijkheden op zich af ziet komen waarin hij vervolgens verdwaalt. Eigenlijk zou de klant met zijn eigen context centraal moeten staan: "Ik wil dit en dat op die plek en zo'n tijdstip. Wie kan mij dit bieden?" Nu het aanbod zo versnipperd is, heb je iemand nodig die jou persoonlijk kan leiden door de zorgjungle. Een soort hypotheekadviseur, maar dan voor de zorg.'

> *'Mantelzorgers van kwetsbare ouderen hebben vaak geen flauw idee waar ze moeten aankloppen voor welke hulp.'*

Alleen nog mevrouw
'Kijken wat kwetsbare mensen op individuele basis nodig hebben: daar ligt volgens mij de oplossing. Daar horen ook de bestrijding van eenzaamheid en andere sociale problemen bij. Ik herinner me mijn grootmoeder nog van toen ze op hoge leeftijd was. Haar kinderen woonden te ver weg om vaak op bezoek te komen. Ze vertelde dat niemand haar meer bij haar voornaam noemde. Want zij die dat deden, waren allemaal al overleden. Iedereen noemde haar alleen nog maar mevrouw. Zij raakte daardoor een belangrijk deel van haar context kwijt.'

¶

ANNE-MEI THE
bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie

'Dagelijks leven met dementie vraagt veel van zowel mensen met dementie als hun naasten. Aanpassen en overleven zijn sleutelwoorden. Dit is nog te veel verborgen tragiek achter de voordeur. Relevante vragen zijn: hoe om te gaan met de ziekte en het stigma, en de veranderende relaties met naasten, omgeving en samenleving. Het gaat steeds om het hervinden van balans in de voortdurend veranderende situatie.'

JIM VAN OS
hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie

'Het is belangrijk dat we over gezondheid denken als het vermogen tot aanpassing en eigen regie, gegeven allerlei fysieke, psychische en sociale uitdagingen.'

RINSE MERKUS
psychiater en voorzitter Alzheimer Nederland, afdeling Amsterdam

'Je moet zoeken naar een mogelijkheid om contact te krijgen. Letterlijk en figuurlijk op hetzelfde niveau gaan zitten. Knielen, zodat je op ooghoogte komt met iemand, en een gesprekje beginnen over iets wat diegene zich herinnert. Over zijn hondje of iets van vroeger. Zo kom je meestal wel tot een gesprek.'

JOS VAN CAMPEN
klinisch geriater

'Ik ben een groot voorstander van een vroegtijdige diagnose. (...) Weet je dat iemand dementie heeft, dan kun je die gedragsproblemen tenminste duiden.'

ANNEKE VAN DER PLAATS
sociaal geriater

'Een spectaculaire ontdekking was dat mensen met dementie geen statische prikkels kunnen verwerken. Zodra het stil is, moeten ze iets doen: lopen, friemelen, roepen.'

IRIS VAN DER REIJDEN
onderzoeker Dementie Verhalenbank, oud-directeur verpleeg- en verzorgingshuizen

'Ik denk dat familiegesprekken voor iedereen heel fijn zouden zijn: voor de mantelzorgers, maar ook voor de cliënt zelf. Die wordt er dan bij betrokken. Dat was voor mijn moeder misschien ook wel heel fijn geweest.'

ROBERT SCHURINK
directeur Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

'Ik zou daarom naar een situatie toe willen waarbij een naaste de regie mag nemen als degene met dementie niet meer wilsbekwaam is. Op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring krijgt die naaste of vertrouweling een volmacht om het moment van euthanasie of palliatieve sedatie bij de arts aan te geven.'

JAN KREMER
gynaecoloog en hoogleraar Patiëntgerichte Innovatie

'We proberen alles te medicaliseren, maar dat kan volgens mij niet. Wel kun je veel verzachten met acceptatie en door sociale en andere problemen aan te pakken en te begeleiden.'

NAWOORD

Als je wilt onderzoeken wat mensen met dementie en hun naasten écht nodig hebt, dan kun je ze dat het beste zelf laten vertellen. Een simpel uitgangspunt, maar verrassend genoeg is dit niet de basis van onze huidige dementiezorg. Na de diagnose dementie moet iemand het thuis zelf zien te rooien, meestal jarenlang, tot het echt niet meer gaat en het verpleeghuis in beeld komt.

In deze verhalenbundel vertellen mensen die met dementie te maken hebben hun verhaal, vanuit verschillende perspectieven.

Ruim een kwart miljoen Nederlanders met dementie én hun naasten leven 24/7 in een wereld die grotendeels verborgen is voor buren, collega's, medewerkers van de supermarkt, en schrijnend genoeg vaak ook voor vrienden en familie. Veranderende levens en relaties, verdriet, eenzaamheid, machteloosheid, angst, woede, schaamte, schuldgevoel, het blijft grotendeels verborgen tragiek achter de voordeur. En daarmee is ook de zorg waaraan écht behoefte is, grotendeels onontgonnen gebied gebleven.

Anne-Mei The, antropoloog en hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie, merkte dit op na haar onderzoek in verpleeghuizen. Ze raakte bevriend met mantelzorgers en hun partners met dementie. Sindsdien ziet ze het als haar missie om dit onontgonnen gebied in kaart te brengen; wat speelt zich af in de privésfeer van mensen met dementie en hun naasten? Wat hebben ze daadwerkelijk nodig om hun leven ten minste leefbaar te houden?

Dementie Verhalenbank en Proeftuin Dementie
Begin 2015 is daarom de Dementie Verhalenbank gelanceerd. Mensen met dementie en hun naasten, professionele hulpverleners en deskundigen vertellen wat dagelijks leven met dementie voor hen inhoudt. Parallel hieraan startte Anne-Mei The met Roelof Jonkers en Liz Cramer van de KwadrantGroep de Proeftuin Dementie in Friesland, om in drie jaar tijd achtereenvolgens behoeften en interventies te inventariseren, interventies in te voeren en te evalueren, en deze tenslotte verder te ontwikkelen en te borgen, vooral voor de periode dat mensen met dementie thuis wonen. Met als uiteindelijk doel: de zelfredzaamheid vergroten in een samenleving waar mensen met dementie steeds langer thuis blijven wonen, en het leven voor mensen met dementie en hun naasten leefbaar houden.

Van verhalen naar oplossingen
Het is onze overtuiging dat wij van verhalen kunnen leren. De beweging die we maken is: van verhalen, naar patronen, naar inzichten, naar oplossingen. We zoeken antwoord op de vraag op welke fronten het huidige zorgaanbod niet beantwoordt aan de werkelijke behoeften. En wat die behoeften dan precies zijn, waar het nu écht om gaat. We willen begrijpen waar mensen mee zitten. Ons onderzoeksteam interviewt mensen met dementie, mantelzorgers en andere naasten, maar ook professionele hulpverleners en deskundigen uit verschillende vakgebieden. Die interviews worden woord voor woord uitgeschreven, geanalyseerd en ingevoerd in een databank van de Universiteit van Amsterdam, om zo patronen en thema's te ontdekken.

Waar wij bij de Dementie Verhalenbank mee bezig zijn: verhalen ophalen, echt en precies luisteren, verborgen vragen en emoties zichtbaar en bespreekbaar maken, patronen en thema's ontdekken, behoeften vaststellen en uiteindelijk: interventies bedenken die voorzien in niet eerder verwoorde behoeften. Die naar boven komen drijven uit de verzamelde verhalen. Een boeiend, interessant en vooral ongelofelijk belangrijk proces.

Uit alles wat we de afgelopen tijd gehoord, gelezen en onderzocht hebben, blijkt dat het leed en de behoefte aan steun niet primair op het medische vlak liggen - zeker niet in de beginperiode thuis. Op basis hiervan is een brede, Sociale Benadering Dementie (SBD, zie deel 1 van deze boekenreeks) ontwikkeld. Vanuit de SBD zoeken we antwoord op vraagstukken binnen drie domeinen: het medische (er verandert fysiek en progressief iets in mij/mijn dierbare), het psychologische (hoe ga ik daarmee om en vind ik steeds een nieuwe balans?) en het sociale domein (hoe verandert dat mijn relaties?). Zo gaan we komen tot een palet aan samenhangende interventies, die met elkaar de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten kunnen verbeteren.

Online ontmoetingsplek
Een aantal van de interviews vatten wij samen in 'publieksversies' op de Dementie Verhalenbank. Geanonimiseerd of met naam en toenaam, afhankelijk van wat de geïnterviewde wil. Soms schrijven mensen ook zelf hun verhaal met het verzoek om dit te delen op de Dementie Verhalenbank. Daarmee is de Dementie Verhalenbank inmiddels een plek waar je als betrokkene verhalen kunt lezen van anderen die in dezelfde situatie zitten of hebben gezeten. Waar je herkenning en erkenning vindt. Geen theoretische verhandelingen, maar persoonlijke ervaringen. Waar je steun uit kunt putten of van kunt leren.

De selectie van verhalen en citaten in deze bundel heeft u alvast een inkijkje gegeven in de manier waarop mensen omgaan met dementie, ermee lachen, huilen, liefhebben, leven. Bedoeld als steun, schouderklopje, inspiratie of aanmoediging. Blijf uw verhalen vooral vertellen. Natuurlijk zullen wij de uitkomsten van ons onderzoek met u delen.

Het team van de Dementie Verhalenbank,

Bestuur: *Roelof Jonkers*, bestuurder Stichting KwadrantGroep en *Anne-Mei The*, bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie, Universiteit van Amsterdam; beiden bekleden een lectoraat Sociale Benadering Dementie, Stenden Hogeschool
Martin Boekholdt, bijzonder hoogleraar Organisatie en Beleid in de zorg, toezichthouder Stichting Dementie Verhalenbank
Liz Cramer, veranderkundige bij de KwadrantGroep en mantelzorger
Robert Pool, directeur onderzoek en professor Social Science & Global Health, Universiteit van Amsterdam
Rikke Komen, medisch antropoloog en onderzoeker Dementie Verhalenbank
Iris van der Reijden, onderzoeker Dementie Verhalenbank, ervaringsdeskundige als professional in de zorg én als mantelzorger
Hugo van der Wedden, medisch socioloog en zorgdeskundige
Antoinette Reerink, *Kim Kuipers*, *Linda van Hoek*, *Nadya Viegas*, *Carolien van Leussen*, interviewers
Madeleine Wallien, kwartiermaker Dementie Verhalenbank
Annemiek Planting contentbeheerder Dementie Verhalenbank en social media-kanalen

De dementieverhalenbank.nl wordt mogelijk gemaakt door Vereniging het Zonnehuis, Leyden Academy on Vitality and Ageing, KwadrantGroep, ministerie van VWS en de Universiteit van Amsterdam (UvA). Het project is onderdeel van een groter onderzoek van de Universiteit van Amsterdam: Long-term Care and Dementia. De Uva werkt hierin samen met onder andere zorginstelling KwadrantGroep in Friesland om tot een beter begrip van de ziekte te komen. De praktijkervaring van zorgaanbieders als Palet en De Friese Wouden wordt hierbij verbonden aan het wetenschappelijk onderzoek van Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie aan de UvA.

SOCIALE
BENADERING
DEMENTIE
REEKS

Colofon
© 2015 Dementie Verhalenbank en
Proeftuin Dementie Friesland
Redactie Dementie Verhalenbank m.m.v.
Alastair Roolvink, Mark Smit, Scripta
Communicatie
Vormgeving www.datbureau.nl
Fotografie: Willem Martinot (screenshots
Liz Cramer en Gerard Smit p.11 en
Gerdi Verbeet p.58), Çiğdem Yüksel
(Adelheid Roosen en moeder p.31,
origineel in kleur)

ISBN/EAN 978 90 824784 1 9

proeftuin
Dementie
friesland

dementie verhalenbank