Laura Vermeulen en Tom Schram (red.)

# BETER SAMEN

## Samen optrekken met familie, vrienden en kennissen in een leven met dementie

Ben Sajet centrum

Ben Sajet
centrum

Laura Vermeulen en Tom Schram (red.)

# BETER SAMEN

## Samen optrekken met familie, vrienden en kennissen in een leven met dementie

Ben Sajet centrum

2021

© 2021 Laura Vermeulen en Tom Schram (red.) en de andere auteurs

Overname is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming van de hoofdredactie. De auteurs hebben ernaar gestreefd een zo betrouwbaar mogelijke uitgave te verzorgen. Zij kunnen geen aansprakelijkheid aanvaarden voor onjuistheden die mogelijk in deze uitgave voorkomen.

Deze bundel is een uitgave van: Ben Sajet Centrum
Hoofdredactie: Laura Vermeulen en Tom Schram
Organisatie en boeksamenstelling: Rose Doolan, Marthy van der Klooster, Bep van Oostrom, Iris van der Reijden, Tom Schram, Merel van Schravendijk, Rita van Slooten, Joop Stam, Laura Vermeulen, Amie de Vries, Patricia Zebeda, Margriet de Zwart
Eindredactie: Manon Duintjer
Vormgeving en omslagontwerp: Designworks, Breda
Illustratie omslag en tussenbladen: Margriet Osinga
Druk: DR&DV Media Services, Amsterdam

Ontwikkeld in het kader van: Leer- en onderzoeksproject Beter Samen
Projectpartners Beter Samen: Amsta, Ben Sajet Centrum, Cordaan, Gemeente Amsterdam, Hogeschool van Amsterdam, Het Kandidaten Netwerk, Odensehuis Amsterdam Zuid, ROC van Amsterdam, Tao of Care.

Mede mogelijk gemaakt door: ZonMw, FNO, Alzheimer Nederland, Deltaplan Dementie

Meer informatie: https://bensajetcentrum.nl/sociale-netwerken
Contact en bestellen: info@bensajetcentrum.nl en betersamenbundel@gmail.com

# INHOUDSOPGAVE


Inleiding *7*

De verhalen *9*

Blijf praten en samen optrekken, anders verwatert het echte contact *11*
*Het verhaal van Joop en zijn partner Lots*

Hulp vragen is een kracht *17*
*Het verhaal van Patricia en haar partner Eric*

Hou je mantelzorg-mantel open *23*
*Het verhaal van Marga en haar partner Ron*

Met een netwerk sta je er niet alleen voor *29*
*Het verhaal van Anne en haar partner Gerard*

Je krijgt terug wat je geeft *35*
*Het verhaal van Thalia en haar oma Diane*

Vertrouw erop dat familie en vrienden betrokken willen zijn en neem ze mee *41*
*Het verhaal van Tom en zijn partner Pia*

Voor het behouden van contact moet je wat doen *47*
*Het verhaal van Rita*

Je moet het contact een beetje helpen *53*
*Het verhaal van Caroline en haar vader Frans*

Dankzij het persoonsgebonden budget kan Leo nog steeds thuis wonen *59*
*Het verhaal van Juliette en haar partner Leo*

Door het beraad staan deze mensen nog om haar heen *65*
*Het verhaal van José, haar vriendin Marja en haar zus Irene*

Handreikingen om bij dementie samen op te trekken met de omgeving *71*

Bijlagen
*Meer informatie 79*
*Begrippenlijst 83*

# INLEIDING

Wanneer je met dementie te maken krijgt, dan kan dit je leven op zijn kop zetten. Je kunt een proces doorgaan dat je onzeker maakt, zwaar is, en tegelijkertijd bijzondere ervaringen oplevert. Deze verandering heeft vaak invloed op je sociale contacten, net als bij andere grote momenten in je leven. Bijvoorbeeld wanneer je verhuist, van baan wisselt, een kind krijgt, of met pensioen gaat. Je verliest contact met sommige mensen, en je krijgt er vaak nieuwe kennissen voor terug.

Veel mensen met dementie en hun naasten houden nauw contact met familie, vrienden en kennissen. Soms wordt het contact met hun omgeving na de diagnose intensiever of blijft gelijk. Helaas is er ook een groep die pijn en verdriet ervaart, omdat hun relatie met familie, vrienden of kennissen minder vanzelfsprekend wordt naarmate hun leven met dementie vordert.

Deze mensen met dementie voelen zich niet, of niet echt, begrepen door hun omgeving. En van mantelzorgende naasten weten we dat bijna de helft het gevoel heeft dat zij er alleen voor staan, en dat 38 procent van hen minder contact heeft met familie en vrienden na de diagnose.

Gelukkig doen veel van deze mensen met dementie en naasten nieuwe relaties op via lotgenoten groepen, clubs of inloophuizen. Tegelijkertijd geeft het velen van hen een gevoel van onmacht dat familie, oude vrienden en kennissen er vaak wél voor hen willen zijn, maar dat zij niet altijd weten hoe ze dat kunnen aanpakken.

Hoe overbrug je dit onvermogen om elkaar te bereiken? Wat kun je doen om de band met familie, vrienden en kennissen vorm te geven in de nieuwe situatie van een leven met dementie? Daarover gaat deze bundel.

## Over deze bundel

Als schrijvers van deze bundel hebben we zelf met dementie te maken gekregen: omdat we de diagnose kregen, of omdat we partner, (klein)kind, vriend(in) of kennis van iemand met dementie werden. Allemaal hebben we ervaren dat het contact met de omgeving opnieuw vorm moet krijgen in een leven met dementie. Toen we ons verenigden in het leer- en onderzoekstraject 'Beter Samen' besloten we hierover verhalen van ervaringsdeskundigen te verzamelen. Met als doel mensen die met dementie te maken krijgen de hand te reiken:

- Hoe kun met je omgeving praten over dementie?
- Hoe kun je wederzijds steun blijven ervaren van familie, vrienden en kennissen?
- Hoe kun je samen optrekken in een leven met dementie?
- Hoe kan het contact dat je hebt vooral ook over méér dan dementie en zorg blijven gaan?

We hopen dat de verhalen in deze bundel richting kunnen geven aan het denken over deze onderwerpen, en dat zij je helpen om je eigen koers te vinden in een leven met dementie.

Veel van de verhalen gaan over thuis wonen en worden verteld door partners van mensen met dementie. We zijn er echter van overtuigd dat de thema's in deze verhalen ook licht werpen op hoe je het contact met de omgeving vorm kunt geven als je alleen woont en zelf een dementie diagnose hebt, of als jijzelf, je partner of ouder met dementie in een verpleeghuis woont. We willen je uitnodigen om de handreikingen uit deze bundel toe te passen op andere situaties dan waar de concrete verhalen over gaan.

## Leeswijzer

In deze bundel komen zeven partners van iemand met dementie aan het woord, net als één vriendin, een kleindochter en een mevrouw die door een foute diagnose een aantal jaren zelf met het label dementie heeft geleefd. Allemaal vertellen zij hoe ze het contact met de omgeving in een leven met dementie (hebben) ervaren, en ze delen hun tips en adviezen.

Uit de verhalen hebben we handreikingen gehaald die we in het laatste hoofdstuk bijeenbrengen. Denk aan: open in gesprek gaan over de dementie, de omgeving mee laten groeien, hulp vragen en ontvangen, het contact vormgeven, wederkerigheid zien, leren in een leven met dementie.

De volgorde waarin je deze bundel leest kun je zelf bepalen. Als je nieuwsgierig bent naar de algemene handreikingen dan begin je met het laatste hoofdstuk. Je kan ook eerst de verhalen lezen om een beeld te krijgen van de persoonlijke ervaringen.

In de verhalen komen een aantal begrippen terug die je misschien niet kent. Daarom is achterin een begrippenlijst opgenomen.

We wensen je veel leesplezier toe,

*Bep van Oostrom*
*Iris van der Reijden*
*Tom Schram*
*Rita van Slooten*
*Joop Stam*
*Patricia Zebeda*
*Margriet de Zwart*
*Laura Vermeulen*

# DE VERHALEN

*Het verhaal van...*
*Joop en zijn partner Lots 11*
*Patricia en haar partner Eric 17*
*Marga en haar partner Ron 23*
*Anne en haar partner Gerard 29*
*Thalia en haar oma Diane 35*
*Tom en zijn partner Pia 41*
*Rita 47*
*Caroline en haar vader Frans 53*
*Juliette en haar partner Leo 59*
*José, Irene en Marja 65*

# BLIJF PRATEN EN SAMEN OPTREKKEN, ANDERS VERWATERT HET ECHTE CONTACT

## *Het verhaal van Joop en zijn partner Lots*

*Marieke Kessel*

*De omgeving is voor mensen met dementie het grootste en meest onderbelichte probleem. Dat leerde oud-huisarts Joop (77) in de tien jaar dat zijn vrouw Lots aan de ziekte van Alzheimer lijdt. Hoe hebben hij en Lots de afgelopen jaren contact gehouden met hun omgeving en wat heeft dat voor hen betekend?*

### Als we de band maar houden

'Als we de band maar houden,' verzuchtte Lots in de wachtkamer van het VU Alzheimercentrum. Het was 2010. Na anderhalf jaar twijfel kreeg ze die dag de diagnose: de ziekte van Alzheimer. Tien jaar lang gaan ze in hun vertrouwde huis om met haar ziekte, maar als we elkaar spreken woont Lots sinds kort in een verpleeghuis.

'Ik heb altijd gehoopt dat het niet hoefde,' zegt Joop. 'Maar het ging niet langer. We dreigden gezamenlijk ten onder te gaan. Nu door corona de deuren van het verpleeghuis dicht zijn, lukt het contact houden met de omgeving niet goed. Want dat kan alleen nog maar door een aanraking, of een wandelingetje samen en dat mag nu niet. Ook vóór de corona-tijd kwamen er nog maar enkele mensen op bezoek. Een aantal vrienden die vanaf het begin van het proces met ons mee voelden, zijn afgelopen jaren dichterbij gekomen. Anderen haakten af.'

*We komen allebei uit families waar dit soort verdriet moeilijk bespreekbaar is. We hadden allebei ook ons eigen proces.*

### Praten over de diagnose

De kinderen en enkele vrienden wisten dat ze naar de huisarts en het VU Alzheimercentrum gingen. Aanvankelijk waren de testen goed. Maar de twijfel bleef. De slopende onzekerheid bespraken ze in het gezin en met een aantal goede vrienden. Ook praatten ze er veel over met elkaar. Toch denkt Joop dat de grootste worsteling bij beiden van binnen plaatsvond. 'We komen allebei uit families waar dit soort verdriet moeilijk bespreekbaar is. We hadden allebei ook ons eigen proces. Zo schreef Lots gedichten over haar proces, haar elfjes.'

> *Verhuizen*
> *weg gaan*
> *uit je hoofd*
> *creëert voor elk mens*
> *levensangst*

Toen anderhalf jaar later de officiële diagnose volgde, deelden ze het nieuws met hun omgeving. Eerst met de kinderen. 'Dat was vreselijk verdrietig, maar het gaf ook steun. "Ik hoef mezelf niets te verwijten als ik iets vergeet," zei Lots. Het werd gedeeld verdriet. Aan goede vrienden hebben we het persoonlijk verteld. Daarna heb ik nog een mail verstuurd naar een groep vrienden en kennissen die op iets meer afstand stond.'

## Het gesprek open maken

Als hij erop terugkijkt, denkt Joop dat hij en Lots het gesprek open hebben gemaakt. 'Ik was ervan overtuigd dat we erover moesten praten om onze vrienden te behouden. Als je dat niet doet, verwatert het echte contact. Dan gaat het nergens meer over. We merkten vanzelf in hoeverre vrienden er iets mee konden.'

Joop, die zelf veel leerde over communiceren met Lots, stuurde ook mails met tips naar de omgeving. Zoals: 'Langzaam praten, zoveel mogelijk oogcontact houden, langer dan gebruikelijk het antwoord op een vraag afwachten.' Veel contacten waren hier blij mee, maar niet iedereen. 'Een kennis kwam verhaal halen, wat deed ze dan niet goed? Ze was eigenlijk precies het type voor wie ik het bedoelde. Druk, snel praten, dominant. Juist bij haar kwam het totaal niet aan. Dat was verdrietig. Maar ik dacht ook: er zijn nou eenmaal mensen die niet goed met dit soort leed om kunnen gaan.'

## Strijd

Joop schat dat zo'n driekwart van hun contacten is gebleven. De rest haakte af. Het behoud van vrienden en kennissen ging ook niet vanzelf. 'We hebben er flink voor moeten strijden. Door regelmatig te mailen hoe het met ons ging, door foto's te sturen van de schilderijen die Lots maakte, door begrip te tonen voor de mensen die het moeilijk vonden.

Soms confronteerde ik de omgeving ook. In het begin zeiden zussen van Lots bijvoorbeeld dat iedereen wel eens vergeetachtig was. Dan vroeg ik aan hen: "Denk je dat deze opmerking ons helpt?" Dan vielen ze stil. Het contact met Lots familie – ze komt uit een gezin van twaalf kinderen – verliep moeizaam. Familie kwam weinig of opeens met zijn vieren tegelijk. Dan praatten ze vooral met elkaar en zat Lots er maar een beetje bij.'

Het maken van de Ikon-documentaire *Alzheimer, wil ik het weten?* over Lots en Joop hielp. Tijdens de opnames gingen de zussen schilderen. Lots maakte bomen die steeds verder vervaagden. In het nagesprek was er begrip en warmte. Dat was mooi. Toch komen de zussen ook in het verpleeghuis weinig langs. 'Lots heeft de vermindering van het contact denk ik jammer gevonden, maar sprak dat niet echt uit. Dat paste ook niet bij haar.'

*Alzheimer zien bij een ander raakt aan ieders eigen emoties en angsten. Durf je die te voelen?*

## Ze zijn bang voor me

'Ze zijn bang voor me.' Zo omschreef Lots aan Joop het gedrag van de omgeving. Overdreven, vond Joop in eerste instantie. Later ziet hij dat ze gelijk heeft. 'Lots vertoont gedrag dat anders is. Soms praat ze onverstaanbaar. Of gooit in een restaurant jus d'orange in de soep. Als mensen dat zien, verstijven ze. Ze kijken mij aan alsof ik iets moet doen. Ik hoop dan maar dat de soep lekkerder smaakt. Sommigen vinden dat lastig en vermijden contact.'

‘Alzheimer zien bij een ander raakt aan ieders eigen emoties en angsten. Durf je die te voelen?’ Dat is volgens Joop de kernvraag. ‘Je moet willen leren. Dat proces duurt jaren. Het gaat met vallen en opstaan. Je moet je eigen stijl ontwikkelen. Maar wil je leren omgaan met iemand met dementie? Lots voelt dat in een paar tellen aan. Bijvoorbeeld als vrienden stoppen met het gesprek en daarmee eigenlijk al afscheid van haar nemen.’

## Het gaat niet mis

Zelf leerde Joop veel van Lots in de tijd waarin ze nog samen thuis woonden. ‘Dan zei ik: “Het gaat mis.”, bijvoorbeeld als ze met een tandenborstel tussen haar billen door ging. En dan antwoordde Lots: “Nee Joop, het gaat niet mis. Het gaat anders.” Dat dwingt je om naar jezelf te kijken. Het is een confrontatie met je ideeën over hoe iets hoort. En hoe praat je daar dan over met elkaar? Welke toon sla je aan? Zij leerde me dat.

Soms kwam steun uit onverwachte hoek. Lotgenotencontact via het Odensehuis heeft ons erg geholpen. Een echtpaar, waarvan de vrouw dementie had, ontmoetten we met regelmaat. Dat gaf steun. Bovendien hebben we veel gelachen over herkenbare situaties waarin je kunt belanden’. Ook was er het Alzheimer Café waar Lots haar gedichten voordroeg en er ontstond contact met een lieve buurvrouw. De casemanager was er voor mij. En gezamenlijk hebben we veel troostende gesprekken gehad met een therapeute.’

## Als het thuis lastiger wordt

Eind 2016 bleek Joop darmkanker te hebben. Vrienden sprongen bij. Drie maanden lang en vierentwintig uur per dag wisselden zij elkaar af om bij Lots te blijven. Een van de meest ontroerende periodes uit zijn leven, noemt Joop deze fase achteraf. Vanuit Leuven, Amerika en Amsterdam hebben zijn kinderen heel veel geregeld en gaten in de zorg gevuld.

Hoe zwaarder het werd voor Joop, hoe meer de vorm waarin het gesprek met de omgeving plaatsvond veranderde. ‘Zo lang mogelijk heb ik geprobeerd om waar Lots bij was met vrienden te praten over de problemen waar we tegen aan liepen. Maar toen het voor mij zwaarder werd ging dat niet meer. Lots kon mijn gevoelens van groot verdriet niet altijd een plek geven. Ik wilde haar beschermen en benoemde die gevoelens niet met anderen erbij. Daardoor verwaterde het contact met sommige vrienden. Ik heb toen besloten om wél alleen met vrienden te praten over hoe het met mij ging. Dat luchtte op. Het was goed voor mijn relatie met hen.’

Toen het in december 2019 thuis niet meer ging – urenlang dwaalde ze door het huis, de deur moest op slot, Joop kon haar niet goed bereiken – verhuisde Lots naar het verpleeghuis. ‘Familie en kennissen vonden het moeilijk. Sommigen bleven komen, maar een deel hield het bij één bezoek. Ik was niet boos of verdrietig dat mensen in deze fase afhaakten. Ik snap het. Op zo’n plek zie je mensen in het verval van hun leven. Het triggert onze angst voor de dood. Niet iedereen kan daar iets mee. Toch is het jammer en had ik soms meer van iemand verwacht.’

*Had ik mensen in een vroeger stadium kunnen uitnodigen, dan hadden ze misschien mee kunnen groeien met Lots.*

## Mee laten groeien

Achteraf gezien was Joop graag pro-actiever op de aangeboden hulp van vrienden in gegaan. ‘Tom uit deze bundel vroeg mensen die hulp aanboden regelmatig iets te ondernemen met zijn vrouw die ook Alzheimer heeft. In het begin hoorde ik ook vaak: “Bel me als ik iets kan doen.” Ik deed dat niet. Ik redde me wel. In die fase was dat ook nog zo, maar ik had mensen in een vroeger stadium kunnen uitnodigen. Dan hadden ze misschien mee kunnen groeien met Lots.’

Daar ligt volgens Joop een persoonlijke opdracht. ‘Hulp vragen is voor mij niet altijd makkelijk. Ik heb me te flink gedragen. Maar het probleem is ook maatschappelijk. Er is veel aandacht voor de medische kant van dementie, maar de ziekte is vooral een psychologisch en sociaal drama. Na de diagnose is begrip van het netwerk essentieel. Alleen met die steun houd je het vol. We hebben ervaren dat Alzheimer een ziekte is die op het hele leven ingrijpt maar bovenal een ziekte is van verlies van sociale relaties. Aan de onmacht om elkaar te bereiken moeten we iets doen.’

> *Wat*
> *er van*
> *mijn gedachten overblijft*
> *wordt hier op papier*
> *bewaard*

# HULP VRAGEN IS EEN KRACHT

## *Het verhaal van Patricia en haar partner Eric*

*Marieke Kessel*

*Nadat haar man Eric op negenenvijftigjarige leeftijd de diagnose Alzheimer kreeg, bouwde Patricia (58) een helpend netwerk om hen heen. Dit hielp hem én haar overeind te blijven. Patricia laat zien wat ervoor nodig is om zo'n netwerk te vormen en draaiende te houden. 'Je moet mensen helpen om te helpen.'*

'Twee keer per week eet Eric bij zijn ex-vrouw Sandra thuis. Hij vindt haar eten lekkerder dan dat van mij,' vertelt Patricia. 'Eén van zijn broers komt elk weekend. Mijn broer bezoekt hem wekelijks en doet dan zijn nagels en haren. Zijn beste en oudste vriend komt elke week met zijn vrouw. Eric is uit zijn oude leven gehaald, maar we brengen dat leven elke keer weer naar hem toe.'

Sinds drie jaar woont Eric in een verzorgingshuis in Heemskerk. Het helpende netwerk speelt nog steeds een grote rol. Al gauw na de diagnose in 2012 zetten Patricia en Eric hun eerste gezamenlijke 'hulpactie' op. Eric was docent en Patricia motiveerde hem om het snel op school te vertellen. 'In eerste instantie wilde hij dat niet. Maar alleen zo konden ze hem daar goed ondersteunen,' verklaart Patricia haar beweegreden.

### Een vaste ploeg

Wat Patricia hoopte, gebeurde. Nadat Eric het nieuws op school deelde, kreeg hij support en mocht zelfs zijn eigen vervanging regelen. Patricia dacht aan de buurvrouw, ook neerlandicus en op zoek naar een baan. Zou zij interesse hebben? En inderdaad, zij liep een jaar met Eric mee tot hij niet meer les kon geven en zij het overnam.

Die steun groeide de jaren daarna uit tot wat Patricia de 'vaste ploeg' noemt, veertien mensen die hen bij van alles hielpen. Voor Patricia was dit netwerk in die zware fase waarbij Eric veel zorg nodig had 'van levensbelang'. 'Bij lotgenoten zie ik partners soms echt vreselijk lijden. Stress, isolatie, overbelasting. Verschrikkelijk. Terwijl het niet hoeft.'

### Verbinder

Patricia is altijd een verbinder geweest. Niet alleen binnen haar vriendenkring en familie, maar ook binnen haar werk als oprichter en directeur van een jeugdhulporganisatie,

weet iedereen dat zij goed mensen aan elkaar kan koppelen. Daarnaast geeft zij trainingen in netwerkstrategieën. 'Het gaat mij toch niet gebeuren dat ik mijn professionele kracht niet ook in mijn privéleven kan inzetten.'

*Als je hulp nodig hebt, moet je eerst met je eigen overtuiging over hulpvragen dealen.*

Want het was voor haar meteen duidelijk dat ze, als zij alleen voor Eric zou gaan zorgen, haar eigen leven en ondernemingen niet zou kunnen voortzetten. 'Hij raakte bijvoorbeeld in de war van cijfers die in excel-sheets moesten. En dan kon ik dat gaan oplossen. Maar ik ben daar ook niet goed in. Dus schakelde ik andere mensen in die daarmee konden helpen.' Met het thema 'hulp vragen' had Patricia eerder, tijdens de strijd van haar dochter tegen kanker, te maken gehad. En met zeer positief resultaat, daarom ervaarde zij nu geen drempel meer bij het vragen van hulp.

## Overvloed

'Als trainer werk ik veel met innerlijke overtuigingen. Tijdens mijn opleidingen en eigen proces om anderen te coachen, ben ik met die van mijzelf aan de slag geweest. We hebben allemaal – niemand uitgezonderd – overtuigingen over hulp vragen. Erics overtuiging was: ik wil niemand tot last zijn. Die van mij: mensen hebben mij nodig. Ik heb niemand nodig. Lang voordat Eric zijn diagnose kreeg, had ik mijn overtuiging getransformeerd naar: ik heb ook mensen nodig. Als je hulp nodig hebt, is het belangrijk om eerst met je overtuiging te dealen.'

Hulp vragen is volgens Patricia belangrijk. 'Mensen willen echt bijdragen. Dat is menseigen. Bij ons stond er nóg een buurvrouw op de stoep, niet lang nadat de vaste ploeg regelmatig was gaan helpen. "Je hebt me niet gevraagd!" zei die buurvrouw.

We laten een enorme overvloed aan mogelijke hulp liggen, alleen omdat we geen of geen duidelijke vraag stellen. Wij besloten dit wel te doen. We vertelden mensen wat er speelde en hadden een lijstje met taken klaar voor het geval ze vroegen of ze iets konden doen. Wanneer mensen die vraag stellen, moet je ze iets aan kunnen bieden. Het is zonde om dat aanbod te laten liggen.'

## Vrolijk verval

'Eric besloot dat hij aan "vrolijk verval" zou gaan doen. Dus veel naar het museum en theater, alles waar hij nooit tijd voor had gehad. In eerste instantie vroegen we mensen om hem daarbij te vergezellen. Twee jaar na de diagnose ging het slechter met hem. De hulp breidde zich uit tot een bezoekje aan de huisarts, dagbesteding of het ziekenhuis.' Voor 'de vaste ploeg' organiseerde Patricia bijeenkomsten om de mogelijkheden door te nemen en een rooster te maken.

Hulpvragers krijgen volgens Patricia ook te maken met een omgeving die vaak 'handelingsverlegen' is. 'Iemand met Alzheimer gaat raar doen en dat vinden we ingewikkeld om mee om te gaan. Daar moet je mensen in onderwijzen. Help ze te helpen, want ze weten niet altijd hoe ze dat kunnen doen. Zeg wat je nodig hebt en weet het dan ook te ontvangen. Wees dankbaar.'

## Vieren

Iets wat Patricia ook heel belangrijk vindt: onderhoud de relaties met de mensen die je helpen. Ik heb altijd opgelet dat ik met mensen bleef praten over wat er in hun eigen leven speelde. Daarnaast bracht ik mensen met elkaar in contact.' Zo kwam het netwerk niet alleen samen om een rooster te maken, maar ook om dingen te vieren: de trouwdag van Eric en Patricia of dat Eric na een zware tijd het leven weer zag zitten. 'Vier wat er te vieren valt, vier het leven,' zegt Patricia daarover. 'Als je samenkomt dan praat je niet alleen maar over de ziekte, maar ook over andere dingen. Dat verbindt.'

De vier buurvrouwen die elkaar overdag afwisselden zodat Patricia kon werken, wisten dat ook. 'Zij maakten bij het aflossen vaak nog even een praatje samen en werden zo een soort team,' vertelt Patricia. Bij thuiskomst uit haar werk nam Patricia het weer over. 'Dus uitkleden, poetsen, medicijnen, in bed leggen. Daarna begon het echte zware gedeelte: de nacht.'

## Nachtdiensten

Daarin kampte Eric met paniekaanvallen en hallucinaties. Het brak Patricia op. 'Ik hield het niet vol. Tot ik besefte dat ik ook hiervoor hulp kon vragen. Ik vroeg aan de vaste ploeg wie er nachtdiensten wilde draaien. Vijf mensen namen die taak op zich: Erics zoon Sam, mijn dochter Sarah en pleegdochter Daan, mijn broer Robbert en Erics vriend Kajan. Die nachten lag ik op zolder. Ooglapjes op, oordoppen in. Slaap doet wonderen. Ik hield het weer vol overdag op mijn werk.'

*Ik heb zijn ex gebeld en uitgelegd wat er speelde. Dat hij ons nu allebei nodig had. En dat ik het niet alleen kon.*

Een bijzonder persoon aan wie Patricia hulp vroeg, was Erics ex-vrouw Sandra. Zij was dertig jaar met hem samen geweest. Patricia besefte dat er een moment zou komen dat de periode met Sandra in zijn geheugen belangrijker voor hem zou worden dan de tien jaar met haar. 'Dus ik heb haar gebeld en uitgelegd dat zij en ik hem het beste kenden en dat hij ons allebei nodig had. Ik heb ook eerlijk gezegd dat ik het niet alleen kon.'

## Ruis op de lijn

Patricia hielp mee het oude zeer op te ruimen dat er zat na de breuk tussen Eric en Sandra. 'Ik noem dat ruis op de lijn en die moet eerst weg, misschien door excuses of vergeving. Weet je hoeveel mantelzorgers lijden, omdat er ergens een kind is dat "sorry" wil horen voordat hij zijn vader of moeder helpt? Sandra reageerde positief. Ze heeft zich enorm ingezet voor Eric, en nog steeds.'

Wat vond Eric zelf van dat hele netwerk om hem heen? 'Zijn overtuiging was dat hij niemand lastig wilde vallen,' antwoordt Patricia. 'En toen kwam iedereen. Eerst zette hij een "het-moet-maar-gezicht" op. Maar hij liet steeds meer zien hoe blij hij ervan werd.'

## Wederkerigheid

'Vergeet niet dat Eric ook iets te bieden heeft, ondanks zijn Alzheimer. Hij is een goede luisteraar en kan mensen in hun kracht zetten. Er is sprake van wederkerigheid.

Ook nu hij minder goed te verstaan is, laat hij studenten in het verzorgingshuis zien wat Alzheimer betekent. Zo draagt hij nog steeds bij.'

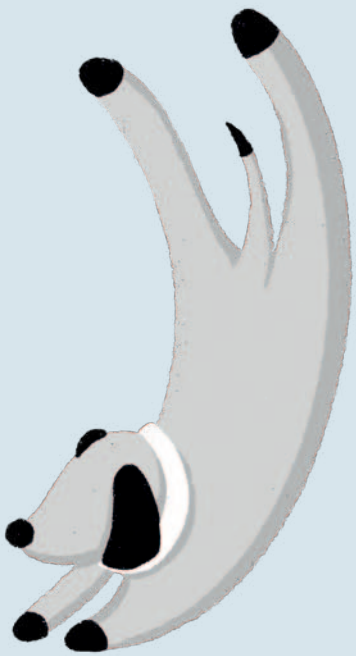
Patricia noemt het netwerk dat voor Eric zorgt de reden dat haar eigen organisatie, met veertien man in dienst, kon blijven bestaan. 'Ik heb dagen gehad dat ik op mijn werk kwam en me rot huilde. De hulp tijdens de nachten bood in die tijd weer wat ruimte. Maar iemand met Alzheimer in huis, blijft ontzettend zwaar. Mensen weten niet wat het inhoudt en wat er gebeurt als die deur dichtgaat.'

Patricia koos er daarom voor om zich open en kwetsbaar op te stellen over wat zij en Eric meemaakten. 'Je moet durven tonen dat het niet meer gaat. Stel je huis open. Ga niet eerst opruimen, maar laat mensen helpen als het huishouden niet meer te overzien is. Voor veel mantelzorgers is dat moeilijk. Ze schamen zich of kunnen niet tegen het oordeel vanuit de maatschappij: zet hem in een tehuis, het is te zwaar voor jou. Terwijl dat het laatste is wat je wilt.'

## Leven is leren

Deze openheid past bij de manier waarop Patricia en Eric al vóór Alzheimer in het leven stonden. 'Onze grondhouding in het leven is leren. Dat kan alleen maar als je deelt en open staat. En voorbij de schaamte durft te gaan. Bij deze houding passen geen grote ego's of starre principes. Mijn principe was altijd dat Eric niet uit huis zou gaan. Maar als zijn veiligheid niet meer te garanderen is, staat zo'n principe alleen maar in de weg.

Veel mensen zien hulp vragen als een zwaktebod. Wij zien het als kracht. Wanneer je vanuit die kracht kijkt naar het leven – dus ik heb een kracht en jij ook, in plaats van zwaktes – dan kan je van iedereen iets leren en aan iedereen iets hebben. Ik was me daar door mijn trainingen en kennis misschien al meer van bewust, maar iedereen kan vanuit die kracht leren kijken. Net als dankbaarheid tonen. Het is Erics natuur, maar ook dat kunnen we allemaal.'



# HOU JE MANTELZORG-MANTEL OPEN

## *Het verhaal van Marga en haar partner Ron*

*Amie de Vries en Rose Doolan*

*Marga (75) is voormalig verpleegkundige. Haar man overleed aan de gevolgen van Lewy Body dementie. In de acht jaar die volgden op de diagnose verloor ze het contact met veel oude vrienden en kennissen. Nu helpt ze andere mantelzorgers en mensen met dementie om hun netwerk op te bouwen. Ze gunt hen de steun van hun omgeving die zij en haar man niet hadden.*

Het begon in 2000. Ron was licht ontvlambaar. Hij kon zich moeilijk concentreren. Een burn-out, denk je dan bij een man van vierenvijftig jaar oud. Maar toen werd het ongemakkelijk. Er ontstonden ruzies die we niet konden verklaren. Onze dochter kwam vanwege haar eigen woonsituatie een jaar opnieuw thuis wonen. 'Ligt het nu aan mij?' vroeg ik haar. 'Wie doet hier raar in huis?'

De diagnose, Lewy Body dementie, was voor mijn man en mij een opluchting. We leefden onbegrepen langs elkaar heen. Na zijn dood vond ik briefjes van Ron van voor de diagnose. 'Ben ik schizofreen?' schreef hij.
Hij had het dus gevoeld. De diagnose bracht ons dichter bij elkaar. We zijn ons samen gaan inlezen.

En we hebben vrienden en kennissen via een mail op de hoogte gesteld.

### Verlaten

We hadden altijd veel mensen over de vloer gehad. Gezellige, spontane, hartelijke mensen. Het waren vrienden van mij. Mijn man vond dat hij geen vrienden nodig had.
Ik was degene die ervoor zorgde dat er altijd een extra bordje bij ons klaar stond, zodat vrienden konden aanschuiven. Maar toen we hen na de diagnose nodig hadden konden ze er niet voor ons zijn.

'We zullen bidden voor je, kaarsjes branden,' schreven vrienden. 'We zullen met Ron gaan wandelen, fietsen,' enzovoorts. Maar het gebeurde niet. En ze belden ook niet meer. Als ik vrienden vroeg om een kopje koffie te komen drinken, dan kwamen ze met een smoes.
Vroeg ik: 'Wil je met hem gaan wandelen,' antwoordden ze: 'Ach, vandaag niet.'

Ik denk dat vrienden en kennissen al eerder geschrokken waren. Dat was niet gek, er gebeurden bizarre dingen. De ene keer was er niets aan de hand, en een volgende keer zei Ron iets heel onhandigs, werd plots boos, of hield vanuit het niets een speech. Over sommige dingen konden we vreselijk lachen, maar het was vaak ook heel gênant, pijnlijk of angstig. Ik heb geprobeerd weer contact op te nemen met mensen die geschrokken waren, maar dat lukte niet altijd. Ze kwamen niet meer terug; ik denk dat ze het te eng vonden.

## Emmer die overliep

We hebben met zijn tweeën doorgemodderd. We gingen na de diagnose naar het inloophuis voor mensen met dementie en hun naasten, het Odensehuis. Dat was onze redding. Ron had het er naar zijn zin, en ik kreeg er een rol als gastvrouw. Meedraaien in het grotere geheel van het huis deed me goed. Want thuis was het zwaar. Ron kreeg waanbeelden. Hij zag brand, oorlogsinstrumentarium of dreigbrieven aan de muur. Toneelspelen en proberen mee te denken was de enige manier om ervoor te zorgen dat hij niet nog angstiger werd.

Zes jaar na de diagnose liep mijn emmer over. Niet alleen doordat de zorg zwaar werd, maar ook doordat onze omgeving er niet voor ons kon zijn. Tot een jaar hiervoor had ik naast de mantelzorg nog volop in het werkende leven gestaan. Ik werd op mijn werk op handen gedragen. Maar het contact met andere mensen om ons heen was verdwenen op twee kennissen na die ons kaarten schreven. Eén van mijn beste vriendinnen schreef me in deze tijd in een brief: 'Ik kan er niet mee om gaan.'

Mijn dochter bleef gedurende mijn mans ziekte naast ons staan. Maar ook mijn zoons konden niet zien hoe zwaar het dagelijks leven was, en zij hadden het druk met hun eigen gezin. Ik kreeg een beroerte, en moest naar het ziekenhuis. Ron werd op een crisisafdeling opgenomen. Ook toen ik thuis revalideerde kon hij niet meer terug naar huis. Ik was in die periode radeloos. Ik heb op het randje gestaan. Ik voelde me zo verschrikkelijk verlaten.

*Ik had het gevoel: 'Oké jongens, ik doe het zoals in mijn hele leven. Ik doe het allemaal wel alléén.'*

## Oud zeer

Het wegebben van contact met oude vrienden en kennissen heeft me veel pijn gedaan. Ik had de energie niet meer om het gesprek nog verder aan te gaan. Na mijn beroerte was ik fysiek niet meer in orde én ik moest voor Ron zorgen. Daarbij kwam dat ik het allemaal al eerder had meegemaakt. Op mijn 38ste – we hadden drie jonge kinderen – heb ik een half jaar op bed moeten liggen. Ook toen zouden mensen langskomen, koken, maar er gebeurde niets. Naderhand heb ik dat met twee goede vriendinnen uitgesproken en voorzichtig heb ik het contact met hen door de jaren heen hersteld. Maar toen ik opnieuw hun afwijzing voelde dacht ik: oké jongens, ik doe het allemaal wel alléén. Ik ben toen zelf nog vaker naar het Odensehuis gegaan. Daar voelden Ron en ik ons beter begrepen en had ik contact met lotgenoten.

*Nu pas realiseer ik mij hoe onverwerkte teleurstellingen uit het verleden meespeelden.*

## Leren

Nu, zeven jaar na het overlijden van mijn man in 2014 en na vier jaar therapie, realiseer ik mij hoe onverwerkte teleurstellingen uit het verleden meespeelden. Ik had vroeger thuis geleerd dat je de vuile was binnen moest houden, en ik was altijd de gever geweest. Ook was ik al eerder zo teleurgesteld door vrienden, dat ik een reserve hield. Dat is lang mijn houding geweest, een totale afweer. Ik kon niks meer voelen.

Ik wist daardoor niet hoe ik de omgeving op een andere manier aan ons kon binden, hoe ik het gesprek met vrienden en kennissen aan kon gaan over de veranderingen die zo moeilijk te begrijpen waren. We hadden een goede casemanager die mij steunde, maar die kon ons niet helpen bij het gesprek met de omgeving.

## Samen Rijk

Op dit moment steun ik anderen, als mantelzorger van de mantelzorgers. Ik ben actief op vijf mantelzorgplatforms en in het mantelzorgspreekuur bij het Odensehuis. Ook ben ik gespreksfacilitator volgens de Een Rijker Leven netwerkbenadering. Daardoor kijk ik anders op mijn eigen situatie terug. Het was fantastisch geweest als wij destijds zo'n facilitator hadden gehad. Die had ons kunnen helpen bij het gesprek met familie en vrienden, zoals dat bij Anne in deze bundel is gebeurd.

Een Rijker Leven werkt als volgt: een facilitator nodigt de centrale persoon uit om mensen mee naar het gesprek te nemen die zij of hij graag in de buurt heeft. Samen denken zij na over wat het leven in de huidige situatie voor iedereen en met name voor de centrale persoon rijker maakt. Er is aandacht voor elkaar en voor wat iedereen bindt. Bij de bewoners in het verpleeghuis en hun families met wie ik deze gesprekken voer zie ik hoe prachtig het is als iemand die denkt dat hij niemand heeft toch vragen durft te gaan stellen en een kring mensen om zich heen verzamelt.

## Anders terugkijken

Lewy Body dementie is een ingewikkelde vorm van dementie. Maar er is méér dan angst en verlies. Het is waardevol om iemand bij te staan die kwetsbaar is. De relatie tussen mijn man en mij is tijdens zijn ziekte veranderd, en op een bepaalde manier zelfs beter geworden. Ik zie nu dat dat ook voor familie en vrienden kan gelden.

Ben je als omgeving vanaf het begin bij het proces betrokken, dan groei je met de ontwikkelingen mee. Bij ons ging dit niet goed. De laatste keren dat vrienden mijn man na een paar maanden weer zagen was hij achteruitgegaan. Hadden ze de ontwikkelingen van dichtbij mee gemaakt, dan was de afstand minder groot geweest. Ik denk dat ze de situatie dan beter hadden begrepen, en dat ze minder hadden hoeven schrikken.

Ik stel me voor dat Ron en ik in Een Rijker Leven gesprekken nog verder uit hadden kunnen leggen dat zijn gedrag werd veroorzaakt door de ziekte en hoe die werkte.
Dat we hadden verteld wat de veranderingen met ons deden. Ik had dan mijn masker kunnen laten vallen.
De omgeving had dan misschien beter gezien en gevoeld dat hun energie en steun op dat moment nodig was.

### ‘Mantelzorg-mantel’ open houden

Voor mijn man en mij heeft nog een omslag plaatsgevonden toen hij in het verpleeghuis van onze keuze kon gaan wonen. Ik kijk met dankbaarheid terug op die tijd. Het huis voelde als thuis. De verpleging zorgde niet alleen voor Ron, maar ook voor mij. Daardoor kon ik opnieuw wat terug doen, ook andere mensen weer een schouder bieden om uit te huilen. En ik kon opnieuw voelen dat mensen mij waardeerden.

*Zou ik het over mogen doen, dan zou ik de mensen om ons heen nog een tweede keer vragen. Ik dacht te gauw ‘laat maar’.*

Nu, zeven jaar later, kan ik met recht weer zeggen dat ik gelukkig ben. De tijd heelt, en ik kan nu loskomen van alleen maar zorgen. Ik heb pas recent geleerd om over emoties te praten. Dat past ook minder bij mijn generatie. Zou ik het over mogen doen? Dan hield ik mijn mantelzorg-mantel open. Ik had dan tijdens het zorgen voor mijn man de vrijheid willen behouden om te bepalen wanneer ik wilde geven, en wanneer ik mocht ontvangen. En ik zou de mensen om ons heen nog een tweede keer hebben gevraagd. Ik dacht te gauw ‘laat maar’.

# MET EEN NETWERK STA JE ER NIET ALLEEN VOOR

## *Het verhaal van Anne en haar partner Gerard*

*Margriet de Zwart en Laura Vermeulen*

*Meteen bij binnenkomst laat Anne (69) ons kleurrijke foto's zien van haar en haar man, Gerard. Ze zijn verzameld voor Gerards kamer in het verpleeghuis. Hij woonde er tien dagen toen hij overleed aan de gevolgen van Lewy Body dementie. Dat is pas twee maanden terug. Anne: 'Het einde is heel heftig geweest. Maar als ik terug denk aan de periode voordat hij ziek werd, dan ben ik dankbaar.' Wat helpt: ze weet dat ze heeft gedaan wat ze kon. Het netwerk van elf vrienden en familieleden was daarbij van doorslaggevend belang. 'Door het netwerk heb ik het thuis zo lang volgehouden.'*

*Anne, wie waren jij en Gerard samen?*

Gerard en ik ontmoetten elkaar éénenvijftig jaar geleden tijdens carnaval. Dat feest zijn we altijd blijven vieren. Onze gezamenlijke passie voor muziek is er ontstaan. We kregen een dochter en een zoon, we werkten allebei, én we verkeerden altijd in vriendengroepen. Ieder een eigen club van volleybal, en één gezamenlijke van de muziek. Met veel van deze mensen gingen we zolang terug als dat we elkaar kenden: vijftig jaar.

Niet alle vriendengroepen bleken even nauw betrokken te zijn. Vier jaar na de diagnose werd het voor Gerard lastig om mee te doen in één van de groepen. Een echtpaar hielp hem. Maar voor anderen was het contact lastiger. 'Ze praten niet meer met me,' zei Gerard als hij thuiskwam. Ik denk niet dat het kwade opzet was. Communiceren met Gerard werd ook moeilijk. Toch had ik van sommigen meer verwacht. Op zijn minst dat ze even belden om te horen hoe het ging.

Met de sportgroep bleef het contact juist goed. In deze groep helpen we elkaar sowieso met dit soort dingen. We hebben inmiddels al vijf mensen uit de kring verloren. Voor een vriendin die lange tijd werd behandeld voor kanker, maakten we een rooster. Elke ochtend en middag was er iemand bij haar. Dat was een mooie tijd.

*Heeft deze vriendengroep ook het initiatief genomen tot het netwerk?*

Als het langer had geduurd, dan hadden deze vrienden dat gedaan. Maar Leon van het Sociale Benaderingsteam stond dichter bij ons op het moment dat ons dagelijks

leven moeizamer werd. Hij zag hoe uitgeput ik was en benoemde dat. Ook was er een aanleiding. Ik moest voor een kleine ingreep naar het ziekenhuis. Dat heeft Leon als voorbeeld voor Gerard gebruikt. Hij vroeg hem: 'Wat als Anne er even niet voor jou kan zijn? Wie zou je dan om je heen willen hebben?' Samen maakten ze een lijstje van die mensen. En Leon stelde voor om hen uit te nodigen voor een gesprek. Om te kijken of we een netwerk konden vormen waar we op terug konden vallen.

*Waarom het werkte? Gerard had de mensen zelf uitgezocht. Met Leon heeft hij een lijst gemaakt van mensen die hij graag dichtbij zou willen hebben als ik er even niet kon zijn.*

### *Hoe dacht jij over dat plan?*

Ik vond het meteen een goed idee, want ook al heb je mensen om je heen, het is zo moeilijk om altijd vragen te stellen. Maar contact opnemen was ook zó lastig. Ik wilde niet direct om hulp vragen, was bang de controle te verliezen. Met Leon heb ik hier vaak over gesproken. Hij heeft me geholpen met het opstellen van een brief.

*Vanuit alle ideeën die ontstonden zijn we gaan kijken wie wat op zich wilde nemen. Wandelen, een bierfje op een terras, biljarten – alles werd genoemd. Dat was heel mooi.*

Daarin schreven we: 'De dementie van Gerard wordt niet beter. Daarom willen we het leven van Gerard graag rijker maken. Dat kunnen we niet alleen. We willen, jullie, onze familie en vrienden vragen of jullie hierin iets voor Gerard willen betekenen.' Samen met een uitnodiging stuurden we de brief naar de mensen die Gerard had genoemd: een echtpaar van onze sportclub, onze kinderen, een goede kennis, van ons beiden een broer en zus met echtgenoot en een buurvrouw die veel van dementie wist. De reacties waren heel positief, iedereen wilde komen.

De dag van het gesprek was emotioneel. Moeten al deze mensen mij helpen? dacht ik toen ik onze familie en vrienden in de kring zag zitten. Ik ben toch oud en wijs genoeg om dit allemaal zelf te doen?! Maar daarna liep het gesprek als vanzelf. Iedereen stelde zich voor en vertelde welke relatie ze met ons hadden. Leons collega van de netwerkbenadering Een Rijker Leven schreef dat op een flap en vroeg vervolgens: 'Wat denken jullie dat het leven van Gerard rijker maakt?' Vanuit alle ideeën die ontstonden zijn we gaan kijken wie wat op zich wilde nemen. Wandelen, een biertje op een terras, biljarten – alles werd genoemd. Dat was heel mooi. Zonder voorbehoud sprongen ze er allemaal in.

### *Daar is het netwerk begonnen?*

Uit deze bijeenkomst ontstond de groep die ervoor heeft gezorgd dat Gerard en ik zo lang samen thuis hebben kunnen wonen. Dat was vooral omdat ik wist dat ze er waren. Het besef dat ik er niet alleen voor stond, maakte me sterk. Tegelijkertijd heeft het netwerk ook een actieve rol gehad. De middag van het gesprek wilde ik nog geen vaste afspraken maken. Dat ging voor mij te snel. Maar Gerard ging vanaf dat moment vaker met anderen op pad. We spraken dat spontaan af. Gerard had de mensen zelf uitgezocht, dus dat werkte goed. Hij vond die afspraken

prachtig. Andersom kon ik ook contact met deze mensen opnemen. Eén keer waren we de hele nacht wakker geweest, omdat toiletbezoek lastig was. Ik heb toen 's ochtends iemand van het netwerk gebeld en gevraagd of Gerard op bezoek mocht komen. Daarna kon ik een paar uur slaap inhalen.

*Wat heb je in die tijd geleerd?*

Dat ik niet altijd degene was die het beste bij Gerard kon zijn. Soms waren er momenten waarop het met elkaar niet goed lukte. Bijvoorbeeld als de kleinkinderen er waren. Gerard wilde dan aandacht, werd onrustig. Mijn broer heeft toen aangeboden om die middagen met Gerard op te trekken. Dan belde hij Gerard en vroeg hem of hij een wandeling wilde maken. Dat vond Gerard bijna altijd een goed plan. Zo kon ik blijven oppassen waar ik zo van genoot, en Gerard kwam opgewekt terug.

Van één iemand uit het netwerk heb ik in bijzonder veel geleerd. Wij brachten onze blaasinstrumenten bij Rick ter reparatie. Door zijn vader had Rick ervaring met dementie. Hij moet gezien hebben hoe het met Gerard ging. Al voordat hij zich bij het netwerk aansloot zei hij: 'Breng Gerard maar op maandag bij mij.' Dat werd vanaf dat moment vaste prik. Aanvankelijk hielp Gerard hem met de instrumenten. Later zat hij er gewoon bij in de werkplaats, of maakte een wandeling met Ricks hond. Die maandagen waren voor Gerard en mij fantastisch. Gerard kwam daar altijd zo vrolijk vandaan. En ik leerde veel van Rick. Hij kon geweldig met Gerard omgaan. Hij ging nooit in discussie, maar zei altijd: 'Het maakt mij niet uit, al is het slappe klets, we maken een goede tijd.'

*Hoe ging het verder met het stellen van vragen?*

Dat bleef ik lastig vinden, zeker in het begin. Het is nu zaterdagavond, dan kunnen we toch nog niet zomaar op de koffie komen? dacht ik als Gerard heel onrustig was en we eigenlijk even in een andere omgeving moesten zijn. Ik begon het meer te geloven toen mensen zelf gingen bellen: 'Ja, hoor eens, wij zitten toch nu in jouw netwerk? Waarom horen we niks? Wat kunnen we voor je doen?' Ze willen dus echt, voelde ik toen.
Pas toen er iets gebeurde met mijn broer realiseerde ik me hoe het werkte. Hij had een hele nacht gedaan over een reis van Schiphol naar Tiel. Het deed me pijn dat hij me niet had gebeld, want ik had hem gewoon kunnen ophalen. Dat was geen moeite geweest. Zo is dat nou precies voor het netwerk, besefte ik. Ik vind het zelf ook fijn om iets voor anderen te doen.

*'We weten dat het jullie leven rijker maakt als we met Gerard op pad gaan,' zeiden mensen. 'We zouden het erg vinden als dit Gerard ontnomen wordt omdat jij ons niet belt.'*

De schroom om hulp te vragen is door de tijd heen minder geworden. Dat heeft bij mij moeten groeien. Maar het netwerk heeft het me ook aangereikt. 'We weten dat het jullie leven rijker maakt als we met Gerard op pad gaan,' zeiden mensen. 'We zouden het erg vinden als dit Gerard ontnomen wordt omdat jij ons niet belt.' Ik zag andersom ook dat met Gerard optrekken hén goed deed. Als ze terug kwamen dan hadden ze een goede tijd gehad. Ze hadden dingen ondernomen die ze zelf ook leuk vonden om te doen. En Gerard is een opgewekt mens.

*Toen Gerard grote wanen kreeg is hij opgenomen en daarna is hij snel gestopt met eten en drinken. Hoe kijk je op die tijd terug?*

Het netwerk had toegezegd dat ze ook in het verpleeghuis betrokken wilden blijven. Dat vond ik heel mooi. Helaas kwam het er door Gerards snelle overlijden niet van, zijn snelle overlijden waar wij samen dankbaar voor zijn.

*Wat had je anders willen doen?*

Dat ligt eerder in de tijd. Door corona kwam een tweede Rijker Leven bijeenkomst er niet van. Als het netwerk elkaar beter had gekend, dan was er misschien iemand opgestaan die het hulpvragen stellen voor mij direct makkelijker had kunnen maken. Mijn dochter probeerde dat nu te doen. Zij belde me wekelijks om te horen wat er nodig was. Maar eigenlijk wilde ik haar daar niet mee belasten. Ze was al zo nauw betrokken. Wanneer we nog eens bijeen waren gekomen, dan had iemand anders deze rol van spin in het web op zich kunnen nemen en mijn vragen bij anderen uitgezet. Dat had mij meer vrijheid gegeven. En het netwerk had makkelijker 'nee' kunnen zeggen. Als ze niet konden, dan belde de coördinator iemand anders.

*Hoe kijken je netwerk-leden terug?*

Ik denk dat onze familie en vrienden mij op een andere manier hebben leren kennen. Tijdens de bijeenkomst zagen ze hoe moeilijk ik het had. Ik denk dat ze dachten: het moet niet van haar maar van ons komen. Nu, na Gerards overlijden, merk ik dat ook. Vorige week had ik twee dagen aan de financiën gewerkt. En een afspraak waar ik zo naar had uitgezien ging plots niet door. Ik heb toen iemand van het netwerk gebeld, verteld wat er was gebeurd en gevraagd: 'Hebben jij en je man zin om een bakje koffie te komen drinken?' Ze kwamen en zijn tot halfeen 's nachts gebleven. Het was natuurlijk heel gezellig. Maar bovendien vertelden ze dat zij nu weten: Anne belt niet zomaar. Als ze dat doet dan moeten we komen, of we zorgen ervoor dat er iemand anders komt.

# JE KRIJGT TERUG WAT JE GEEFT

## *Het verhaal van Thalia en haar oma Diane*

*Job Cramer en Tom Schram*

*Een verzorgingstehuis is geen optie. Dat was voor de hele familie meteen duidelijk toen de oma van de Arubaanse Thalia (35) de diagnose dementie kreeg, Samen met haar tante en haar moeder verzorgt Thalia haar oma (85) thuis. 'Dat is zwaar maar brengt ook veel blijdschap met zich mee,' zegt Thalia. 'Het is een cirkel: je krijgt terug wat je geeft.'*

Het begon zoals het zo vaak begint: het antwoord op een vraag niet weten, de afstandsbediening kwijtraken en die een week later in de badkamer terugvinden... Diane – Oma Didi – was altijd een zelfstandige vrouw, maar toen de huisarts een lichte vorm van dementie vaststelde, moest er iets veranderen. Twee van haar dochters namen de zorg van hun moeder op zich, en Thalia ondersteunt hen.

'Elke avond sliep één van haar kinderen bij haar,' vertelt Thalia. 'Gedurende de dag was er ook altijd iemand, om te koken, de was te doen, te strijken... We werkten in shifts. Mijn oom uit Groningen kwam bijvoorbeeld twee keer per maand koken, daar hield hij van. Vroeger liepen vrienden en familie ook de hele dag in en uit – ik denk dat ze in die eerste periode nauwelijks heeft gemerkt dat er iets veranderde.'

Een aantal jaar werkte deze constructie goed, maar toen Dianes klachten verergerden, werd zelfstandig wonen langzaam maar zeker onmogelijk. 'Ze vergat gewoon te veel – ze trok de wc niet meer door, of ze zette de heet waterkraan aan en verbrandde zich. Voor ons is een verzorgingstehuis nooit een optie geweest. In de Antilliaanse cultuur wonen oudere mensen bij hun kinderen, of hun kinderen wonen bij hen. Mijn tante was net gestopt met werken, en zij heeft toen gezegd: "Ik neem mijn moeder in huis." '

*Oma Didi heeft in beide huizen kleding, en ze heeft haar eigen tas met spullen mee.*

### Flexibele organisatie

Sinds drie jaar woont oma Didi bij Thalia's tante. In de weekenden, van vrijdagavond tot maandagavond, logeert ze bij Thalia's moeder waar Thalia ook woont. Het vraagt

nogal wat organisatorisch vermogen om het op deze manier te regelen. Oma Didi heeft in beide huizen kleding, en ze heeft haar eigen tas met spullen mee. Zolang Thalia's oma mobiel is, is het voor de familie te doen. Thalia: 'Mijn tante heeft op deze manier ook met regelmaat een break.' En de familie van Thalia – 'dat hoeft niet per se biologisch te zijn hoor, ik noem iedereen familie' – is flexibel. 'Dan zeg ik bijvoorbeeld tegen mijn tante: "Als jij boodschappen wil doen, pas ik wel even op oma." '

'We kunnen oma nu niet meer alleen laten. Ze kan niet meer alleen naar de keuken, want voor je het weet pakt ze een mes. Als familie hebben we gekeken: wat kan ze nog, wat is veilig? Voor haar gevoel kan oma namelijk nog alles. Ze hield heel erg van bakken, dus ik bakte voorheen vaak taarten met haar. Nu lukt dat niet meer, maar we proberen haar nog steeds mee te nemen in de dingen die ze leuk vindt.'

*Vroeger, op Aruba, was het Diane die altijd voor iedereen klaarstond. Nu, in Nederland, staan er genoeg mensen klaar om voor haar te zorgen.*

## Hulp van alle kanten

Vroeger, op Aruba, was het Diane die altijd voor iedereen klaarstond. Ze heeft zeven kinderen, en werkte daarnaast als bakker en kapster. In The Village, waar ze woonde, zorgde iedereen voor elkaars kinderen en was het bij Diane thuis een zoete inval. 'Ze zou haar laatste euro nog aan een ander uitgeven,' vertelt Thalia. 'Mijn neven en ik lunchten altijd bij oma, en na schooltijd kookten we samen, of we deden spelletjes. Iedereen kon altijd bij haar terecht voor advies.' Nu, in Nederland, staan er genoeg mensen klaar om voor Diane te zorgen. 'Sommige mensen zijn dichterbij ons komen staan. Mijn tante heeft bijvoorbeeld een vriendin in Den Haag met een zorgachtergrond. Zij is weleens een weekend naar Purmerend gekomen om de zorg over te nemen. Twee nichten van mijn moeder hebben ook gezegd: "Ik kom één keer per week een middagje, schakel mij maar in waarvoor je me kan gebruiken." Mijn ervaring is dat mensen graag willen helpen. Je moet ook niet te bang zijn anderen te belasten.'

Tegelijkertijd zijn er ook mensen verder af komen te staan. De precieze reden daarvoor weet Thalia niet, maar ze vermoedt dat niet iedereen het makkelijk vindt om Diane zo te zien. 'Je kan niet van alle mensen hulp verwachten. Ik denk ook dat het bij ons in de familie voor een man anders is dan voor een vrouw. Mijn ene oom heeft bijvoorbeeld gezegd: "Nemen jullie de zorg maar over." Dat is jammer, maar uiteindelijk is het natuurlijk geen verplichting voor familieleden om de zorg op zich te nemen.'

## Te zwaar

Ondanks alle hulp die er is, komt het grootste deel van de zorg voor rekening van de dochters van oma Didi, met ondersteuning van Thalia. 'Gelukkig houd ik van bellen, dat scheelt,' zegt Thalia. 'Communicatie is echt nummer één: veel overleggen, maar vooral open zijn naar elkaar. Natuurlijk komt het voor dat een van ons erdoorheen zit. Een tijd geleden barstte mijn moeder opeens in tranen uit, terwijl ze nooit huilt. Ze riep tegen oma: "Je werkt niet mee, ik kan het niet meer!" Alle spanning, fysiek en emotioneel,

kwam er in één keer uit. Ze heeft toen ook mijn tante opgebeld en eerlijk gezegd: "Doe wat jullie denken dat goed is. Ik trek het op dit moment even niet." Het is belangrijk dat je ook over dat soort gedachtes eerlijk kunt zijn.'

*Ik heb gezegd: je moet prioriteiten gaan stellen – óf koken voor daklozen, óf zorgen voor oma.*

'Ik heb mijn moeder geadviseerd om het rustiger aan te doen. Zij is ook een bezig bijtje – voor een project van de kerk kookte ze bijvoorbeeld maandelijks voor daklozen. Dat wilde ze blijven doen, naast de zorg voor oma. Ik heb gezegd: "Je moet prioriteiten gaan stellen – óf koken voor daklozen, óf zorgen voor oma. We moeten allemaal leren om dingen los te laten. Als oma er is, kunnen bepaalde dingen gewoon niet meer." Die realisatie gaf rust.'

'Mijn tante heeft een cursus Verzorgende IG gevolgd. Daardoor is ze zich bewuster geworden van processen die mijn oma doormaakt. Ze snapt nu beter waarom mijn oma bepaald gedrag vertoont. Ik denk dat het belangrijk is om je te realiseren dat iemand met dementie niet meer de persoon van vroeger is. Je moet erg geduldig zijn, erg liefdevol, erg begripvol. Tegelijkertijd is het oké om te huilen, om emotioneel te raken, om kapot te zijn aan het eind van de dag – het is allemaal oké. Je weet pas hoe zwaar een bevalling is als je een kind hebt gebaard; je weet pas wat rouw is als je een naaste hebt verloren; en ook met dementie weet je pas hoe zwaar het is als je het van dichtbij hebt meegemaakt.'

## Waardering

'We proberen het samen goed te maken én te houden. Het is voor ons duidelijk wie over medische zaken beslist. Dat is mijn tante. Zij zorgt het meest voor oma; we zien haar als de moeder en willen dat accepteren. We doen het samen en je wilt niet dat er frictie komt. We zijn ook blij dat mijn tante een vergoeding krijgt uit een pgb. Ze heeft mijn moeder een deel aangeboden, maar die wil dat niet, zij heeft ook nog een baan.

Ook op andere manieren waarderen we elkaar. Mijn moeder geef ik af en toe een cadeaubon. Mijn tante houdt erg van nagellak, dus dan ga ik met mijn zoon naar de Hema voor een mooi nagellakje met een bedankje erbij. Het hoeft niet duur te zijn, gewoon het idee: er wordt aan me gedacht en ik word gewaardeerd. En hoewel je het niet doet voor een schouderklopje, is een omhelzing af en toe wel fijn.'

## Coronamaatregelen

Door de coronamaatregelen is het contact met het bredere netwerk anders. Oma Didi kan niet naar de dagbesteding. Veel vrienden zijn op leeftijd en kunnen niet komen. Een kennis uit de buurt die er vaak was heeft ondanks de maatregelen veel contacten, dus Thalia's tante nodigt haar liever niet uit. Thalia heeft niet het idee dat oma dat erg vindt. Ze krijgt nu heel veel kaarten, dat vindt ze leuk. En met haar zus op Aruba videobelt ze vaak. 'Die zus zingt dan voor oma. Als je oma vraagt wat ze vanochtend heeft gegeten heeft dan weet ze dat niet meer. Maar de liedjes herinnert ze zich nog wel. Ze gaan dan samen zingen. Dat is heel ontroerend om te zien.'

## Je krijgt terug wat je geeft

Thalia zal de laatste zijn om te ontkennen dat het pittig is. Toch is er geen haar op haar hoofd die eraan denkt de zorg voor oma Didi uit handen te geven. 'Tenzij ze bijvoorbeeld aan een infuus moet, zullen we nooit voor een verzorgingstehuis kiezen. Als ik volgend jaar in mijn eigen woning woon, zal oma regelmatig in het weekend bij mij zijn. En we hebben haar woning aangehouden, zodat we, wanneer ze straks niet meer mobiel is, haar vanuit daar kunnen verzorgen.
Dit is het laatste dat we voor haar kunnen doen. Het is een cirkel: toen wij kinderen waren zorgde mijn oma voor ons, nu zorgen wij voor haar. Je hoopt natuurlijk dat je gezond honderd wordt, maar dat is niet aan iedereen gegeven.
Ik zou het ook fijn vinden als mijn zoon later voor mij zou willen zorgen – ik ben ervan overtuigd dat je wat je geeft, ook weer terugkrijgt.' Thalia's tweejarige zoon en oma Didi, zijn trouwens de beste vrienden. 'Ze noemt hem zelfs haar broertje. Hij is heel zorgzaam. Als zij binnenkomt gaat hij dansen. Hij aait haar over haar rug en geeft haar heel veel knuffels en kusjes, zoals ik ook altijd bij hem doe. Die twee hebben heel veel liefde voor elkaar.

Oma is echt *the queen of the family*, nog steeds. Het is nu het belangrijkst om er gewoon voor haar te zijn. Wanneer je over vroeger praat, zie je dat ze helemaal opfleurt. Soms maken we een wandelingetje, of we stappen in de auto voor een ritje of een familiebezoek. En ze vindt ijs heel lekker, dus dan gaan we op de terugweg door de McDrive.'

# VERTROUW EROP DAT FAMILIE EN VRIENDEN BETROKKEN WILLEN ZIJN EN NEEM ZE MEE

## *Het verhaal van Tom en zijn partner Pia*

*Marieke Kessel*

*Openheid. Proactief handelen. Denken vanuit overvloed. Vanuit dat perspectief bouwde Tom (65) een netwerk van familie en vrienden om hemzelf en zijn vrouw Pia (65), die Alzheimer heeft, heen. Graag deelt Tom zijn ervaringen. 'Neem mensen mee, vanuit het vertrouwen dat ze meegenomen willen worden.'*

Tom en Pia waren de afgelopen zomer in hun vakantiehuis in Frankrijk. Ze bezochten vrienden en hadden een fijne tijd. Maar Pia was onrustig, vaker dan voorheen. En bij thuiskomst bleek ze overprikkeld. De maanden erna nam haar onrust toe. Gelukkig kregen ze die onrust met medicatie weer onder controle, maar al met al was het een onzekere en pittige zomer.

Er is sowieso veel gebeurd de afgelopen jaren. Zo moest de woning van Tom en Pia opnieuw worden gefundeerd en woonden ze in 2019/20 daarom negen maanden elders in dezelfde straat. Hectisch, maar het ging met Pia verbazingwekkend goed. Sinds een jaar zijn ze terug in hun verbouwde huis. Daar hebben ze een geschikte plek gecreëerd voor iemand die te zijner tijd kan bijspringen in de begeleiding van Pia. 'Zover is het nog niet, maar we hebben van de nood een deugd gemaakt en we zijn voorbereid,' vertelt Tom.

Hij wil de stap van 'iemand in huis' pas nemen als het echt noodzakelijk wordt, want voor Pia zal het niet makkelijk zijn. 'We gaan eerst de ambulante hulp vanuit het netwerk verder opschalen.' Het is niet de eerste keer dat Tom het proces van 'overtuiging met zachte kracht' met Pia aangaat sinds zij in 2015 de diagnose Alzheimer kreeg. Het optrekken met de omgeving was en is daarbij cruciaal.

### Vermoeden

Vrienden, kennissen, buren en collega's hebben in het leven van Pia en Tom altijd een grote rol gespeeld. Net als Tom maakten zij zich in de loop van 2014/15 zorgen over Pia: 'Gaat het wel goed?' 'Ze lijkt soms wat in de war?' Omdat Pia een aantal jaren daarvóór borstkanker had overwonnen leek een 'chemobrein' de plausibele verklaring voor haar spraak-, geheugen- en concentratieproblemen.

Toch knaagde het vermoeden dat er meer speelde. Toen Tom aankaartte dat hij het gevaarlijk vond dat Pia nog

autoreed stopte ze ermee. Werken werd een worsteling, en op aandringen van Tom stopte ze ook daarmee. Tijdens een vakantie – zes weken met de auto naar Istanbul – ging Tom het onvermijdelijke gesprek aan en vroeg haar naar een arts te gaan.

## Deuren open

'Ik kon niet meer de enige zijn die haar bracht tot zulke belangrijke beslissingen over bijvoorbeeld werk en autorijden, de verantwoordelijkheid werd te groot,' blikt hij terug. Het gesprek was pijnlijk en emotioneel. Pia wilde er liever niet aan. 'Kop in het zand,' noemt Tom het. Maar Tom was stellig. En hij wilde niet alleen naar een arts, hij wilde ook de deuren opengooien naar de omgeving.

'Door zo'n situatie binnenskamers te houden, wordt de verhouding met de sociale omgeving steeds ingewikkelder,' vindt hij. Voor Pia was het een drempel, voor Tom een voorwaarde. Hij wilde open kunnen reageren op mensen die hun zorgen met hem deelden. 'Mijn verhouding met die mensen leed daar ook onder. Om echt contact te houden, moet je open kaart spelen.' Pia ging erin mee.

## Ik heb Alzheimer

De diagnose kwam snel. Geen chemobrein, maar Alzheimer. 'Eigenlijk wisten we het al,' zegt Tom. 'Toch was Pia in die periode behoorlijk uit balans. Haar broer heeft hetzelfde, vanaf zijn zestigste. Hij is nu zwaar dement. Het was een schok dat zijn zus nu ook dementie had.'

De omgeving kreeg het nieuws te horen. Hoewel Pia eerst liever niet met het nieuws naar buiten wilde, werd ze snel initiatiefnemer in het gesprek. 'Zij vertelde over haar diagnose aan een aantal van haar meest dierbare contacten, en de rest deed ik. We zeiden dat ze er niet geheimzinnig over hoefden te doen. We moedigden mensen juist aan om het ook weer met anderen te delen. Op een gegeven moment stapte Pia zelfs op mensen af om te zeggen: "Ik heb Alzheimer." De dijken waren gebroken. Die openheid gaf haar ruimte.'

## Het netwerk

Karin, de zus van Pia, maakte zich direct na de diagnose één dag per week vrij op de dag dat ze niet werkte. Pia en Karin vonden dat allebei fijn en het bood Tom waardevolle tijd voor zichzelf. Maar anderhalf jaar later was er meer nodig. Pia kon minder goed alleen zijn en het werd Tom te benauwd. Hij wilde meer structuur inbouwen.

*Ik zorg voor Pia. En om dat vol te kunnen houden moet ik mijn eigen ruimte en vrijheid organiseren.*

Karin nam toen een dag per week zorgverlof van haar werk. Tom en Pia gaven haar een financiële vergoeding, zodat haar inkomen er niet onder hoefde te lijden. Daarnaast herinnerde Tom zich nog goed wie had gezegd: 'Bel maar als ik iets kan doen.' Ook deze mensen nodigde hij uit om te helpen. Pia aarzelde in eerste instantie.

De hulp van al die mensen voelde voor haar als keurslijf en als blijk van achteruitgang. 'Ik benadrukte dat dit niet alleen om haar ging, maar vooral om mij. Ik zorg voor haar. En om dat vol te kunnen houden, moet ik mijn eigen ruimte en vrijheid organiseren.'

Zestien mensen ontvingen via online platform www.Carenzorgt.nl een uitnodiging om regelmatig in te tekenen op een tijdslot tussen 10.00 en 14.00, drie dagen per week, bedoeld als extra hulp naast de twee dagen die zus Karin al voor haar rekening nam. Dat tijdslot konden ze dan naar eigen inzicht met Pia invullen. Bijna iedereen deed mee. 'Toen het eenmaal liep vond Pia het geweldig. En nog steeds. Ze wandelt, ze gaat naar de bioscoop, uit lunchen, ze maakt wekelijks de mooiste dingen bij mijn zus Mieke in het Jungiaans atelier, ze gaat naar Artis. Dat kan ik allemaal niet bieden.'

## Aanbodverlegenheid

Tom noemt de reactie van de omgeving 'geweldig', maar hij had niet anders verwacht. Verhalen over onbegrip uit de omgeving herkent Tom niet. 'Je hebt natuurlijk mensen aan wie je meer steun ervaart dan aan anderen, maar dat is altijd zo. De meeste mensen willen helpen, maar hebben daartoe een duidelijke vraag nodig. In ons geval: wil jij op een dag in de week van tien tot twee met Pia optrekken?'

*Een duidelijke, concrete vraag haalt de gêne weg.*

Tom noemt het 'aanbodverlegenheid'. 'De buitenwereld weet vaak goed wat er speelt, maar wil niet inbreken op jouw privacy of nieuwsgierig overkomen. Dus het pad moet voor hen geëffend worden. Een duidelijke, concrete vraag haalt de gêne weg. En mensen mogen natuurlijk ook "nee" zeggen.'

## Zelf uitvinden

Tom neemt de mensen in het netwerk van Pia niet aan de hand in hoe ze het contact met Pia vormgeven. 'Ze vinden zelf uit hoe ze met Pia omgaan, zonder handleiding. Als zij er zijn, ga ik weg. Want zolang ik erbij ben, richt iedereen zich op mij en kan Pia het niet volgen. Als familie en vrienden zelf in het contact stappen, verdwijnt het ongemak. Dan wordt duidelijk wat Pia nodig heeft. Als Pia haar brood niet gesmeerd krijgt, dan ga je vanzelf iets ondernemen. En natuurlijk ben ik er voor ze, als mensen vragen hebben.'

*De buitenwereld weet vaak goed wat er speelt, maar wil niet inbreken op jouw privacy of nieuwsgierig overkomen.*

Er is veel om in het contact met Pia op terug te vallen: 'Ze geniet van wandelen, natuur, creativiteit, gezelschap, kinderen. Dingen die horen bij het leven en waar ze met passende ondersteuning nog vaardig in is. Waar ze ook blij van wordt zijn de wand met familiefoto's, fotoboekjes over het recente en verdere verleden, haar biografie, de kunst die ze maakt op het atelier, haar favoriete gedichten. Het zijn die dingen waarin je met haar plezier en ontspanning kunt vinden. Waarbij haar tempo bepalend is voor dat plezier. "Even snel, omdat het moet gebeuren" wordt een gemiste kans, je moet mee in de vertraging.'

## Vermogen en onmacht

'De ondersteuning van iemand met Alzheimer speelt zich af op de grens tussen vermogen en onmacht. Pia kon soms kleine dingen opeens niet meer, zoals klok kijken. Andere keren was er een groter verlies, zoals niet meer kunnen lezen of spreken. Die grens, tussen wat iemand wel en niet meer kan, beweegt continu, en daarmee ook de grens tussen vermogen en onmacht. Precies op die grens,

probeer je aan de persoon met dementie ruimte te geven én stress weg te nemen. Dat blijft voor alle betrokkenen zoeken, en daarin mogen dingen verkeerd gaan. Gelukkig heeft Pia ook haar eigen manieren om duidelijk te maken wanneer haar iets niet bevalt. Als iemand te lang van stof is, begint ze gerust over iets anders: "Hé, kijk, een vogeltje," kan ze dan zeggen.'

## Persoonsgebonden budget

Door de vanzelfsprekende manier waarop mensen uit ons netwerk met Pia omgaan blijft haar leven zo gewoon mogelijk. Het beroep op professionals blijft nog beperkt. Tom: 'We kunnen ons leven thuis blijven leven. Pia noemt het netwerk daarom ook wel haar redding.'

Deze constructie is mede mogelijk doordat Pia sinds maart 2019 een pgb krijgt via de Wet langdurige zorg (Wlz). Dat stelt Tom en Pia in staat om Pia's zus Karin volledig voor haar inzet te betalen: twee dagen per week en twintig dagen respijtzorg per jaar. Daarnaast brengen twee vriendinnen een hele dag per week met Pia door, deels betaald, deels onbetaald. Het resterende bedrag van het pgb is beschikbaar als inkomensondersteuning voor Tom zelf, wiens werk als zzp'er zich niet meer laat combineren met zijn rol als mantelzorger. Op termijn zal ook dat deel van het budget verder worden ingezet als vergoeding voor mensen uit het netwerk die zich structureel beschikbaar maken, en voor inzet van professionals. Tom: 'Dat pgb is voor ons een groot cadeau. Het helpt ons om – met anderen – oplossingen te creëren die ook recht doen aan ieders inzet.'

## Openheid

'Vanaf het begin was ik ervan overtuigd dat we open moesten zijn in het benoemen van de ziekte, naar vrienden en familie en naar de buitenwereld. Want er gebeuren natuurlijk rare dingen. Boodschappen die Pia bij iemand anders uit een wagentje pakt. Of bij de kassa in haar eigen tas stopt. Als ik dan benoem wat er met Pia aan de hand is – "Sorry, mijn vrouw heeft Alzheimer" – bewegen mensen mee. Zo voorkom je een verwarrende situatie, het maakt het makkelijker om ons door de wereld te bewegen.'
Tom hoopt dat Alzheimer meer uit de taboesfeer komt. 'Kanker noemden we ook ooit de K. Als we opener over dementie zijn, kunnen we er vanzelfsprekender mee omgaan.' Ook de medische wereld spreekt regelmatig over 'die verschrikkelijke ziekte'. Die zwarte kant van Alzheimer mag wat Tom betreft wat minder domineren. 'Leven met Alzheimer gaat over zoveel meer. Als je de wereld van iedereen die ermee te maken heeft wegzet als verschrikkelijk, dan wordt die wereld ook verschrikkelijk.'

## Happy soul

'Natuurlijk is Alzheimer geen fijne ziekte. Maar er is veel te doen, te leren en betekenis te vinden. Mensen doen allerlei cursussen om de verstilling te vinden, mindfulness en meditatie, maar misschien is omgang met iemand met Alzheimer wel de beste manier om jezelf een spiegel voor te houden. Andere dingen worden belangrijk, en je moet mee kunnen in de vertraging om samen betekenis te blijven vinden. Dat aspect is voor mij belangrijk. En Pia is gelukkig een happy soul. Ze heeft haar momenten van frustratie en onmacht, maar ze kan ook oprecht zeggen: "Ik heb een mooi leven. Ik heb lieve mensen om me heen." '

# VOOR HET BEHOUDEN VAN CONTACT MOET JE WAT DOEN

## *Het verhaal van Rita*

*Rose Doolan*

*Drie jaar lang leefde Rita (77) in de veronderstelling dat ze dementie had. 'Het lijkt wel alsof mijn leven nu uit drie jaar bestaat en daarvoor niet bestaan heeft.' Rita is voormalig atlete, hulpverleenster, en begeleidster van rouwgroepen. Ze blikt terug op wat de diagnose met haar contact met vrienden en kennissen heeft gedaan.*

### Dementie?!

Het was 2017. Ik zat met een vriendin op het terras bij de tennisbaan. Toen ik op wilde staan, kon ik me opeens niet meer bewegen en ook niet praten. De ambulance kwam snel en ze vertelden me dat ik een TIA (een kleine beroerte) had gehad. Maar anders dan bij een TIA hielden de klachten langer dan 24 uur aan. Ik kon bijvoorbeeld geen chocola meer maken van mijn bankzaken. Nadat ik een paar keer verdwaald was, ging ik naar de huisarts. 'Ben je bang dat je dementie krijgt?' vroeg zij.

Aan het eind van een dag screening op de ouderenpoli kreeg ik de diagnose: vasculaire dementie. Onbegrijpelijk, vond ik dat. Ik begon tegen de arts te schreeuwen: 'Jullie zijn gek! Ik dement? Jullie zijn dement!' Niemand had ooit iets over dementie tegen mij gezegd, behalve de huisarts. En dat had ik niet begrepen. Dus ik was boos en uit mijn doen.

### Zoeken naar bewijs

Niet één van de artsen heeft me uitgelegd wat dementie is of wat ik kon verwachten. Het enige wat ze adviseerden was om naar het Odensehuis te gaan. Dus dat deed ik en daar leerde ik andere mensen met dementie kennen. Ik bracht daar veel tijd door en maakte ook vrienden. Wat me wel verbaasde was dat de mensen met dementie achteruit gingen, maar ikzelf niet. Ik was steeds op zoek naar een bewijs van de diagnose dementie. Iedere keer streepte ik af: heb ik dit? Nee, dat heb ik niet. En ik zat te wachten op het moment dat ík achteruit zou gaan. Als ik een woord niet wist dacht ik: nu begint het.

### Ruimte om te praten

Het uitblijven van de symptomen verklaarde ik vanuit de vorm van dementie die ik had, want een vriendin met dementie vertelde me dat het wel acht jaar kon duren voordat je klachten krijgt. Omdat ik van artsen geen

antwoord kreeg op mijn vragen, ging ik zelf op onderzoek uit. Ik heb in die tijd veel gelezen. Soms zeiden mensen dat het niet leek alsof ik dementie had, maar dat wuifde ik weg, omdat ik dacht: ik heb die diagnose. Klaar. In die zin was ik gezagsgetrouw.

Ondertussen miste ik steun. In het Odensehuis werden veel activiteiten met andere mensen met dementie georganiseerd. Maar ik miste ruimte om te praten over het verlies en het verdriet dat de diagnose met zich meebrengt. Daarom heb ik een rouwgroep georganiseerd samen met de voormalig coördinator. Ik wist uit ervaring hoe belangrijk zo'n groep kan zijn. Mensen moeten de kans krijgen om te vertellen hoe het is om die diagnose te krijgen.

## Toch geen dementie

Drie jaar na de diagnose moest ik naar het ziekenhuis voor iets anders. De arts die me behandelde had niet de indruk dat ik dementie had en vroeg of ik me niet nog eens wilde laten onderzoeken. Het was nooit bij me opgekomen dat zoiets tot de mogelijkheden behoorde en eigenlijk wilde ik het niet. Waarom zou ik nog een keer door die hele molen gaan? Het was al zwaar genoeg.

*Als ik een woord niet wist dacht ik: nu begint het.*

Een vriendin van mij moedigde me aan om toch werk te maken van een tweede onderzoek. Na een gesprek met een arts en een aantal neuropsychologische testen bleek ik geen dementie te hebben. Waarschijnlijk heb ik op de tennisbaan geen TIA maar een CVA gehad. Die twee lijken op elkaar, maar een CVA heeft een langere revalidatiefase. Daar hoort bij dat je even verdwaalt of je bankzaken niet kan regelen, net zoals bij dementie.

## Verloren leven?

In eerste instantie leek het intrekken van de diagnose fijn. Ik had immers geen dementie meer. Maar het proces heeft een grote impact gehad. Ik werd depressief. Het voelde alsof ik een deel van mijn leven was verloren. Ik heb drie jaar gedaan alsof ik dement was en daardoor overkwam mij wat veel mensen met dementie overkomt: ik raakte een deel van mijn sociale kring kwijt.

Deels kwam dat omdat sommige mensen zich bij dementie ongemakkelijk voelen. Bij dementie kan je de grip op dingen kwijtraken. Ik denk dat vrienden dat eng vonden. Maar het lag ook bij mij zelf. Ik zocht mijn eigen sociale kring minder op. Ik leefde in de wereld van de dementie, en ging daarin sociale contacten aan. De man van een oude vriendin van mij werd ziek. Voor die vriendin ben ik er in die tijd ook niet geweest.

## Twee keer je netwerk verliezen

Het meest pijnlijk vond ik dat een collega met wie ik voorheen rouwgroepen begeleidde, dat niet meer met mij wilde doen. Mijn geheugen was op dat moment te slecht. Achteraf gezien was dat van tijdelijke aard, maar doordat ik de diagnose dementie had gekregen leek het definitief en maakte ze in samenspraak met de organisatie waarvoor we werkten, een einde aan onze samenwerking. Onze vriendschap heeft het overleefd, daar ben ik heel blij om. Maar het was destijds heel pijnlijk.

Een paar mensen bleven op een gelijkwaardige manier met me omgaan. Deze mensen zijn nog altijd in mijn leven.

Maar over het algemeen had deze wisseling van omgeving een grote impact op mijn sociale leven. Vanaf het moment dat ik niet meer in het Odensehuis kwam, werd het weer stiller om me heen. Ik was opnieuw mijn netwerk kwijt.

## Vragen

Het houdt me bezig dat niemand me eerder heeft aangemoedigd om verder onderzoek te laten doen. Dat niemand heeft gezegd: hoe zit het met die klachten van jou? Zullen we daar niet eens een andere schijnwerper op zetten? Dan was alles misschien eerder duidelijk geworden. Of hebben ze het wel gezien en er niets mee gedaan?

*Ik heb drie jaar gedaan alsof ik dementie had. Daardoor overkwam mij wat veel mensen met dementie overkomt: ik raakte een deel van mijn sociale kring kwijt.*

## Rijker Leven

Twee jaar geleden, toen iedereen nog dacht dat ik dementie had, moest ik aan mijn knie geopereerd worden. Mensen van het Odensehuis brachten in voorbereiding daarop familie en vrienden van mij bij elkaar. We gingen volgens de Een Rijker Leven benadering van InclusionLab in gesprek en zij gingen met mij meedenken over hoe mijn leven georganiseerd kon worden. Daar heb ik de voormalig coördinator van het Odensehuis, een nieuwe vriendin en mijn buurvrouw als steunpilaren aan over gehouden. Ook ging ik weer intensiever optrekken met mijn eigen vriendenkring. Maar het contact met veel oude vrienden uit de groep is na die knieoperatie helaas weer verdwenen.

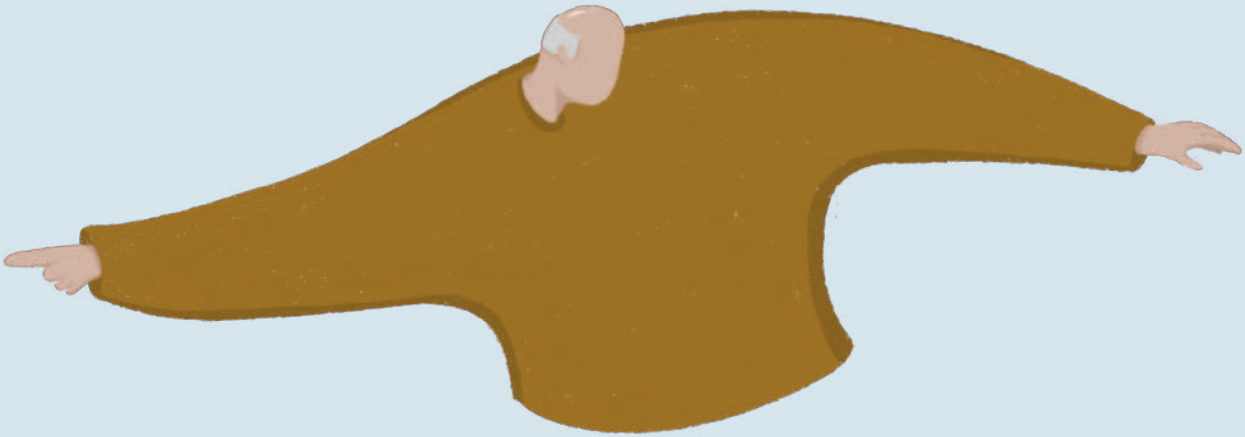
Later, nadat de diagnose was ingetrokken, stelde iemand voor om nog eens bij elkaar te komen, maar dat wilde ik toen niet. Ik vond dat ik zelf de relatie met oude vrienden moest herstellen. Ik denk nu dat dat een makkelijke keuze van mij was. Als we met z'n allen om de tafel hadden gezeten, dan had ik uitgesproken hoe de afgelopen tijd voor me is geweest, en wat ik zelf heb laten liggen. In het één op één contact dat ik nu in plaats van het gesprek in de kring aanga, hoef ik het onderwerp niet aan te snijden, zeker niet als de ruimte daarvoor niet vanzelf ontstaat.

*Blijf energie steken in vriendschappen.*

## Blijven steunen

Over het verlies van een stukje van mijn het leven door de diagnose, en hoe somber dat me maakte ben ik met een therapeut in gesprek gegaan. Ik ben nog midden in dat proces. Maar ik kan al wel zeggen dat ik had gewild dat er iemand dichter bij me had gestaan, dat het Rijker Leven netwerk was gebleven of dat ik aan een maatje was gekoppeld die begreep wat ik doormaakte. En ik had gewild dat ik energie was blijven steken in de contacten met mensen om me heen.

Daarom wil ik zeggen tegen mensen die een diagnose dementie krijgen: je moet zelf energie blijven steken in je sociale contacten. Natuurlijk wil je dat mensen je uit zichzelf steunen, maar je moet er zelf ook wat voor doen. Anders glipt het contact door je vingers.



# JE MOET HET CONTACT EEN BEETJE HELPEN

## *Het verhaal van Caroline en haar vader Frans*

*Iris van der Reijden en Marieke Kessel*

*Wat doe je als vrienden heel belangrijk zijn voor degene met dementie, maar de ziekte zo plotseling intreedt dat de omgeving moeilijk mee kan komen? Dit overkwam Caroline (59) met haar vader Frans (84). Zijn beperkte contact met zijn netwerk bracht haar op originele ideeën.*

Het begon als een donderslag bij heldere hemel die bewuste zaterdag, nu ruim 2,5 jaar geleden, toen Carolines broer hun vader Frans thuis aantrof, gevallen en in een delier. Hun vader die tot dan toe alleen woonde, zelfstandig het land door reisde en regelmatig naar zijn tweede huis in België ging. Nu was hij helemaal in de war, én zwak omdat hij na de val lang niet had gegeten en gedronken.

Het duurde in het verpleeghuis nog een half jaar voordat hij op krachten kwam. Althans fysiek, want mentaal werd hij niet de oude. Onderzoek concludeerde dat veel symptomen wezen op gevorderde dementie. Caroline hoort zichzelf nog tegen de arts zeggen: 'Voor de val was er echt niks met hem aan de hand.'

*Dat moet een hele grote verandering zijn geweest?*

Het was een breekpunt. Terugkijkend herinneren wij ons slechts twee eerdere incidenten. Een keer verdwaalde hij op het Centraal Station en een keer toen hij met het openbaar vervoer op weg was naar mijn broer. Mijn vader had ons daar zelf over verteld en gezegd dat hij het ook zo bizar vond. Hij is een slimme man, daardoor heeft hij zichzelf waarschijnlijk lange tijd goed kunnen redden.

Na het incident kon mijn vader niet meer voor zichzelf zorgen. Maar vanaf het moment dat hij in het ziekenhuis belandde, gedroeg mijn moeder zich echt weer als zijn vrouw, terwijl ze al jaren gescheiden waren. Ze heeft zelf voorgesteld om bij hem in te trekken en voor hem te zorgen.

*Hoe was dat voor jullie als kinderen?*

Fijn, want doordat zij bij hem woonde kon hij vanuit het verpleeghuis terug naar huis. Maar voor ons als kinderen was het ook wennen. Ik had zelf een paar jaar geen contact met mijn moeder gehad en ik voelde me verantwoordelijk voor mijn vader. Het was spannend dat zij na

vijftien jaar weer samen gingen wonen, maar het heeft goed uitgepakt. Ze zijn nu beiden vergeten dat ze ooit uit elkaar zijn geweest, want mijn moeders korte termijn geheugen is op dit moment ook niet goed.

*Dat is een omslag... Hoe gaat dat nu?*

Op dagelijkse basis regelt mijn moeder alles. Dat is zwaar voor haar, maar met de hulp van de thuiszorg en de ambulant begeleider gaat het net. Af en toe belt ze mij of mijn zus om stoom af te blazen. En gelukkig kan mijn vader nu na de coronasluiting weer naar het Odensehuis. Daar is hij lid van de expertgroep, die voorlichting geeft aan mbo-studenten. Hij vindt dat geweldig, Als de taxi hem naar het Odensehuis heeft gebracht, zet deze mijn moeder af op de Dappermarkt. Daar kijkt ze rond en eet een visje. Vindt ze heerlijk. Zo organiseren we de dagen een beetje voor hen.

Mijn broers, mijn zus en ik gaan vaak langs bij mijn vader, maar we wonen niet in de buurt en regelen veel dingen van een afstand. Je hoort soms dat kinderen het onderling niet altijd met elkaar eens zijn, maar dat is bij ons niet zo. Mijn ouders hebben een en ander duidelijk geregeld in hun levenstestament. Zo hebben ze twee van ons aangewezen om besluiten te nemen, bijvoorbeeld over de verkoop van het vakantiehuis. De anderen accepteren die verdeling.

Het leuke is, dat de lockdown ook ander contact in beeld bracht. Opeens lag er een briefje onder de deur van een buurman uit de flat: 'Laat me weten of je boodschappen nodig hebt.' Uiteindelijk bleek het moeilijk te regelen, omdat mijn moeder digitaal afrekenen ingewikkeld vindt. Maar het is fijn om te weten dat dit een optie kan zijn. Kennelijk is er ook een netwerk dat we als kinderen niet kennen en dat uit zichzelf hulp aanbiedt. Wellicht verlaagt dat voor mijn moeder de drempel om hulp te vragen.'

*Je vader is een sociaal mens. Hoe is het contact met vrienden?*

Er is een leven voor en een leven na 'het incident'. Mijn vader had veel contacten en was gek op recepties. Hij werkte op de universiteit als hoofd van een afdeling en praatte graag over zijn werk. Sowieso hield hij van gesprekken, liefst onder het genot van lekker eten en drinken. Op de dag van de val had hij ook een afspraak met vrienden.

Eén vriend woont in de buurt en komt eens in de twee weken langs voor koffie én een glaasje wijn. Maar met de andere collega's en vrienden is op dit moment weinig contact. Ik heb een aantal keer gebeld met een vriendin die namens een van de vriendenclubs contact opnam, omdat zij zich zorgen maakten. Ik heb haar van de situatie op de hoogte gesteld en aangegeven dat ze gerust langs mocht komen. Maar dat is niet gebeurd. Dat vind ik jammer, al snap ik dat het lastig is. Zijn vrienden zijn allemaal op leeftijd en wonen niet in de buurt. Voor zijn ziekte ging mijn vader meestal naar hen toe.

*Mist je vader zijn sociale leven?*

Lange tijd wist ik niet of hij het door had. Hij ontkende de diagnose, dus die konden we niet bespreken met elkaar. Hij kreeg veel kaarten van kennissen en collega's, mensen met wie hij altijd veel contact had. Ik vroeg hem of hij

terugschreef en dan antwoordde hij dat hij dat deed of dat hij ze belde. Bij hem thuis zag ik ook kaarten en postzegels klaarliggen, maar mijn moeder vertelde dat hij er uiteindelijk niets mee deed.

*Dat heeft je bezig gehouden?*

Ik heb lang nagedacht over wat we nog meer konden doen om die contacten te behouden. Het was lastig omdat alles zo plotseling ging. Als je vader een diagnose krijgt en de situatie daarna langzaam achteruit gaat, heb je als familie tijd om te bedenken hoe je het nieuws wilt delen en hoe je de omgeving mee kunt nemen in het proces. Die tijd hadden wij niet. Bovendien was mijn vader na de val nog lang kwetsbaar en de periode in het verpleeghuis was zwaar voor hem. Dat was niet het moment om veel mensen te ontvangen.

*Misschien snappen sommigen vrienden helemaal niet waarom ze niks horen.*

En toen hij weer thuis woonde, wist ik niet of alle vrienden en kennissen op de hoogte waren. Ik worstelde daarmee. Dacht aan de ene kant: misschien snappen sommigen vrienden helemaal niet waarom ze niks horen en aan de andere kant vroeg ik me af of er mensen waren die wel een keertje wilden langskomen. Wat konden we aan dat contact verbeteren? Juist omdat mijn vader zo'n sociaal wezen is.

*Toen deed je een ontdekking?*

In die tijd had ik contact met mijn vaders broer. Hij durfde vanwege corona niet met de trein te reizen en zei ook dat hij het contact moeilijk vond. Hij praatte vooral met mijn moeder, omdat mijn vader weinig sprak. Ik heb mijn oom toen opgehaald, en ben met hem mee op bezoek gegaan. Maar niet nadat ik van zolder een doos had gehaald waarin foto's en spullen uit mijn opa's bureau zaten. Dat was een gouden greep. Mijn vader en zijn broer spraken honderduit over alles wat er uit die wonderdoos tevoorschijn kwam. 'Dit is voor herhaling vatbaar, hè Jan?' zei mijn vader na afloop tegen zijn broer. Het contact met mensen met dementie gaat niet altijd vanzelf. Je moet een beetje helpen. Dit werkte goed.

*Hij kreeg veel kaarten van kennissen en collega's. Hij zei dat hij terugschreef of belde, maar deed dat niet.*

*Dat heeft je aan het denken gezet...*

Die ervaring bracht me terug bij de onbeschreven kaarten. Misschien konden wel meer mensen met mijn vader in contact komen. Ik heb toen tegen mijn vader gezegd dat het me opviel dat hij zoveel post kreeg en hoe fijn dit voor hem moest zijn. Ik zei ook dat, hoewel ik het begreep, ik het wel jammer vond dat hij niet op die kaarten reageerde, vooral omdat hij al die betrokkenheid juist op prijs stelt. Toen hebben we samen een tekst bedacht. 'Aan de vrienden van Frans...' begon de kaart die uitging naar twintig mensen. Mijn vader bedankte voor alle leuke berichten en schreef dat hij het leuk zou vinden als ze langs kwamen maar dat hij ook blij werd van kaarten ontvangen.

*Hoe waren de reacties?*

De opbrengst van de kaarten is tot nu toe beperkt gebleven. Een kennis schreef terug dat ze in juni langs wilde komen. Mijn ouders weten niet meer of ze zijn gekomen. Ik wil niks buiten hen om doen, dus ik heb hen aangeboden dat ik de mensen nog eens via de mail contacteer. Dat vonden ze een goed idee.

Ik snap dat niet iedereen kan komen. Afgezien van het feit dat een groot deel van mijn vaders netwerk op leeftijd is, is mijn vader in korte tijd veranderd. Mijn broer heeft mijn vader een keer mee terug genomen naar het Oosten van het land waar mijn vader vroeger werkte. Zijn oud-collega's schrokken hoe slecht het met hem ging. Ze hebben helemaal geen tijd gehad om mee te groeien. Achteraf gezien had ik ze graag van te voren op de hoogte gesteld. Het is zo snel gegaan.

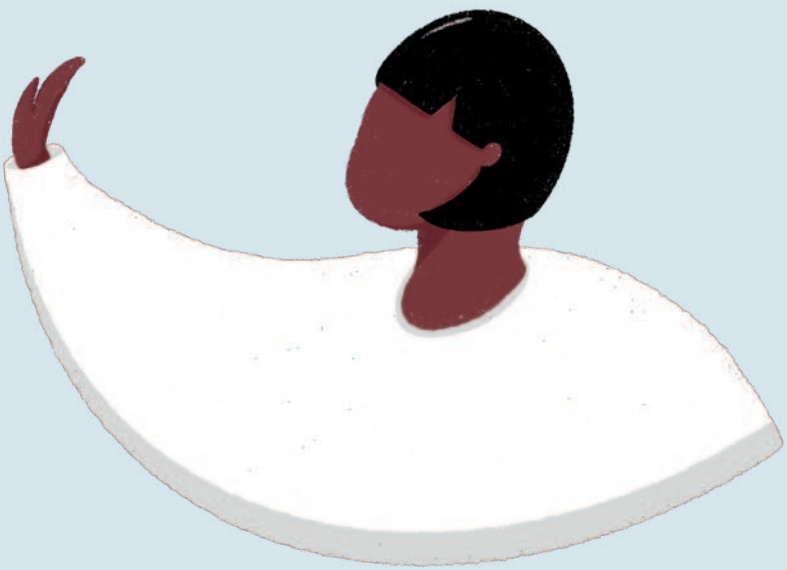
*Gaat dat bij andere contacten ook zo?*

Het Odensehuis is voor mijn vader heel belangrijk. Daar is een nieuw netwerk voor hem ontstaan en ik zie hoe goed het daar met hem gaat. Ze nemen hem daar volledig serieus. Ze behandelen hem als de Frans die hij altijd was. En, toen hij jarig was kreeg mijn vader weer veel kaarten. In navolging van mij heeft mijn moeder ook met hem een lijst gemaakt van iedereen die had geschreven en die ze samen een kaartje terug willen sturen.

*Wat neem je mee als les van de afgelopen tijd?*

Ik heb geleerd om niet alles zelf meer te willen doen. Je moet anderen de ruimte geven om ook bij te dragen. Daarvoor moet je het contact een beetje helpen, zoals het schrijven van de kaarten, of contact onderhouden via de mail. En, de vriend van mijn vader die vaak langskomt neem ik soms mee naar een uitje van het Odensehuis.

Daarnaast geef ik tips mee aan mensen die bij mijn vader langsgaan. Laatst had hij bij het Odensehuis een gedicht voorgedragen. Dus toen mijn dochter korte tijd later ging, raadde ik haar aan om hem te vragen of hij dat nogmaals wilde doen. Door het contact te helpen, maak je het bezoek voor iedereen bevredigender. Mijn vader kan misschien niet alles meer, maar hij is nog steeds dezelfde persoon die van gezelligheid houdt.



# DANKZIJ HET PERSOONSGEBONDEN BUDGET KAN LEO NOG STEEDS THUIS WONEN

## *Het verhaal van Juliette en haar partner Leo*

*Bep van Oostrom en Marieke Kessel*

*Juliette (69) en haar man Leo (73) leven al dertien jaar met zijn diagnose Alzheimer. De laatste zes jaar met behulp van ingehuurde hulp via een persoonsgebonden budget (pgb). Naar eigen zeggen kan Leo nog steeds thuis wonen omdat Juliette deze hulp goed op tijd heeft geregeld.*

Leo was relatief jong toen hij als docent merkte dat het hem niet meer lukte de namen van al zijn leerlingen te onthouden. Hij ging naar de huisarts, die dacht aan een burn-out. Ook Juliette merkte nog weinig. Ze zag alleen dat hij moe was en dat alles hem meer moeite kostte. Maar na anderhalf jaar en een aantal onderzoeken volgde de diagnose Alzheimer. Leo, toen zestig, was nog tot veel in staat en regelde van alles zelf. Tot aan zijn pensioen gaf hij les aan kleine groepen. Hij ging toen al geregeld naar het inloophuis voor mensen met dementie, het Odensehuis, waar hij deelnam aan een gespreksgroep en andere mensen die verder in het dementieproces zitten tot steun was: 'Nu kan ik dit nog doen, straks doen anderen dat weer voor mij.'

### Openheid en acceptatie

Juliette vertelt dat hij alles meteen opengooide tegenover de schoolleiding en hun sociale omgeving. 'Daar deed hij niet geheimzinnig over. Soms vond ik dat wel lastig, omdat ik bang was dat hij niet meer voor vol zou worden aangezien. Maar dat viel mee, omdat er nog weinig aan hem te merken was. Zelf merkte hij wel degelijk dat er iets aan de hand was. Het kostte hem steeds meer energie om alles goed te doen.

Zijn ziekteproces verliep geleidelijk en hij hield zelf lange tijd veel regie. Op 64-jarige leeftijd besloot hij bijvoorbeeld dat hij niet meer moest autorijden. Je hoort vaak over conflicten tussen partners, over wat nog wel of niet kan. Wij hebben dat nooit gehad. Leo was zich altijd heel bewust van wat er speelde.'

### Contact met de omgeving

Leo en Juliette hadden altijd veel contact met vrienden en kennissen. Ieder op hun eigen manier. Juliette hield van ervaringen uitwisselen, en optrekken met vriendinnen. Leo was minder van het praten, meer van het doen.

Hij had hobby's die hij met vrienden ondernam, zoals rennen, muziek maken en imkeren. Dat deed hij naast zijn zware baan in het onderwijs waaraan hij ook veel van zijn vrije tijd besteedde.

Toen Leo de diagnose net had gekregen, kon hij veel van zijn hobby's blijven uitoefenen met vrienden. Hardlopen bijvoorbeeld dat hij nog lang heeft gedaan. Maar toen het samen doen moeilijk werd, kreeg hij wel eens kritiek. Zo zei één van zijn vrienden: 'Je nodigt me niet meer uit.' Juliette denkt dat het voor deze vriend moeilijk was om te zien dat Leo steeds minder zelfstandig kon.

Daar kwam in de loop van de tijd een ander contact voor in de plaats. Leo en Juliette hadden vanaf dat ze de diagnose kregen een netwerk opgebouwd in het Odensehuis. Juliette vond en vindt steun bij de lotgenotengroep mantelzorgers. En Leo kon bij het Odensehuis deel blijven nemen aan de muziek en het sporten.

Ook in de familie veranderden er dingen. Een broer van Leo, die regelmatig met hem optrok en daar veel plezier aan beleefde, overleed. De kinderen van Leo en Juliette wilden graag betrokken zijn, maar Juliette was daar voorzichtig mee. 'Onze dochter stelde voor in de buurt een baan te zoeken, zodat ze er voor haar vader kon zijn. Maar dat wilde ik absoluut niet. Zij moest haar eigen leven leven. Nu woont ze net als mijn zoon verder weg. Wel pas ik een vaste middag op de kleinkinderen. Die dagen zien we elkaar.'

Op een gegeven moment lukte het Leo niet meer om alleen thuis te blijven. Hij had last van angsten en wist zich niet meer te redden. Juliëtte werkte en het was voor beiden duidelijk dat ze betaalde hulp moesten gaan inzetten. 'Voor onbetaalde hulp van vrienden en familie vonden we dit te groot en zou het te lang gaan duren,' licht Juliette haar keuze toe. 'Ik wilde niet van onbetaalde hulp afhankelijk zijn.'

## Betaalde inzet

De eerste betaalde hulp kwam een paar uur per week. Een begeleider, die Leo zelf had helpen uitzoeken, haalde Leo op uit het Odensehuis en kookte met hem tot Juliëtte thuiskwam uit haar werk. Daardoor ervaarde Leo ook dat hij iets terug kon doen voor Juliëtte. In die periode kwamen er nog regelmatig vrienden om iets te ondernemen, maar het nieuwe Odense netwerk werd gaandeweg belangrijker. Ook de nieuwe begeleiders waren vrijwilligers of betaalde krachten die ze via het Odensehuis hadden leren kennen.

'Vrienden van Leo gaven op een gegeven moment aan dat ze het te moeilijk vonden,' zegt Juliëtte. 'Ze wisten niet meer wat ze moesten doen en de verantwoordelijkheid werd te groot. Zijn maatjes met wie hij nog lang elke week rende, waren hem soms ineens kwijt. Dan rende hij de bosjes in om te plassen en was hij onvindbaar of niet meer bij te houden.'

Juliëtte zag deze verandering aankomen. 'Zijn vrienden kenden Leo vooral van de gezamenlijke activiteiten. Het is dus niet gek dat toen dat ophield het contact ook minder vanzelfsprekend werd. Het is wel jammer dat er geen

andere manier ontstond waarop deze vrienden met Leo contact konden hebben. Want die vrienden van de clubs weten nu niet hoe ze met de veranderingen om kunnen gaan. Dat geldt in zekere mate ook voor de kinderen. Zij maken Leo te weinig mee en herkennen in hem niet meer hun vader. Ik vraag me af hoe Leo's vrienden en onze kinderen meer mee hadden kunnen groeien.'

*Leo is niet meer de Leo die hij was, en als mensen te weinig zijn meegegroeid, hebben ze geen vorm gevonden om met Leo's beperkingen om te gaan.*

Zelf ziet Juliëtte hun gezamenlijke vrienden ook minder, maar haar eigen vriendinnen blijven wel. Eén van haar vriendinnen is inmiddels ook een vaste en betaalde begeleidster van Leo. Juliëtte vond dat wel spannend. Zou het de vriendschap niet ondermijnen? Maar het heeft heel goed uitgepakt. 'Ik kan echt op haar bouwen en ze doet veel extra's. We kennen elkaar door en door en weten wat je wel en niet van elkaar kan vragen. Gelukkig geldt dat laatste inmiddels ook voor de andere betaalde begeleiders.'

## Ingewikkelde procedure

Leo is nu echt niet meer bezig met vriendschappen. Het contact met de begeleiders is er in zekere mate voor in de plaats gekomen. Juliëtte denkt met plezier aan de begeleider die met Leo zou gaan joggen, niet wetende dat hij marathons liep. Ze is maar op de fiets naast hem gaan rijden. 'Inmiddels herkent hij mij niet meer als zijn vrouw. Maar net als de vaste begeleiders vertrouwt hij mij wel. Hij kan genieten van onze aanwezigheid en aandacht. Dat laat hij blijken door knuffelgedrag en vrolijkheid.'

Inmiddels is Leo 73. Juliette en hij hebben samen een lange weg afgelegd. In het Odensehuis komt hij niet meer omdat er onvoldoende individuele opvang mogelijkheden zijn. Nu komt er zeven dagen in de week hulp bij Leo thuis. Juliette heeft deze hulp geregeld via een persoonsgebonden budget (pgb) van de Wet langdurige zorg (Wlz). Met dit budget kan ze zelf hulp inkopen. De aanvraagprocedure noemt ze 'bijzonder ingewikkeld'. Het scheelt dat ze vanuit haar werk bij het sociaal loket al veel wist over verschillende bestaande regelingen en dat ze niet bang is om de telefoon te pakken. 'De aanvraag zou een stuk laagdrempeliger moeten zijn met betere voorlichting om voor iedereen toegankelijk te zijn.'

*Betaalde helpers zijn niet altijd mensen die in de zorg opgeleid zijn. Maar mensen die een klik met Leo hebben en die uit het pgb betaald kunnen worden.*

## Volhouden

Juliette staat nog steeds achter haar keuze om voor betaalde hulp te kiezen. 'Ik ben een van de weinigen die het thuis zolang volhoudt. Dat komt echt door betaalde inzet.' Betaalde helpers zijn bij haar en Leo niet altijd mensen die in de zorg of ondersteuning opgeleid zijn. Maar het zijn wel mensen die goed met Leo om kunnen gaan, een klik met hem hebben en die uit het pgb betaald kunnen worden.

Aangemoedigd door het succes van de samenwerking met vaste en bekende betaalde helpers heeft Juliette het OdenseThuis initiatief opgezet. Samen met andere mantelzorgers en professionals probeert ze een woongroep voor mensen met dementie van de grond te tillen. Wonen zoals thuis, met verzorgers die je uit de gezamenlijke pgb's financiert en die je samen uitkiest. Een plek midden in je eigen omgeving, waar je woont met mensen die je al kent en waar je wordt verzorgd door je vertrouwde begeleiders. De familie van de bewoners vormt het bestuur.

Enkele woningbouwverenigingen en de lokale overheid helpen mee om op de oververhitte woningmarkt van Amsterdam een plekje te vinden. Of dat voor Juliette en Leo nog op tijd komt is de vraag. 'Leo heeft zelf, toen hij het nog kon, een verpleeghuis uitgezocht, dus ik weet dat hij het mij niet kwalijk zal nemen als hij daar toch naar toe moet. Maar ik hoop dat we het samen met de voor ons bekende ondersteuners kunnen volhouden.'

# DOOR HET BERAAD STAAN DEZE MENSEN NOG OM HAAR HEEN

## *Het verhaal van José, Irene en Marja*

*Tom Schram en Laura Vermeulen*

*Marja (78) leeft met vasculaire dementie en Alzheimer. Haar vriendin José (62) en de thuiszorg zijn intensief bij haar betrokken. Sinds een jaar trekt ook een groep vrienden en kennissen wekelijks met Marja op. Dit netwerk bespreekt de voortgang in een beraad waarin Marja een actieve rol heeft.*

José en netwerk-lid Irene vertellen over hun ervaringen. José: 'Zonder het beraad hadden deze mensen niet meer om haar heen gestaan.'

### *Waar is het begonnen?*

José: Marja en ik kennen elkaar al vijfendertig jaar. Ik liep mijn psychiatrie stage op een plek waar zij werkte. Naderhand kregen we een relatie en zijn elf jaar samen geweest. Nadat het uit ging is een vriendschap ontstaan. Gaandeweg zag ik dingen bij Marja gebeuren – dementie krijg je nooit van de een op de andere dag – en ik ging steeds meer voor haar doen. Marja had lichamelijke problemen maar ze werd ook vergeetachtiger. En ze werd bozer naar mensen om haar heen. Ze stootte hen van zich af. Ze ging wel naar het Odensehuis, maar verder zag ze weinig mensen en lag veel op bed. Soms wel de hele dag. Ik maakte me zorgen en ben zo iemand die dan toch even gaat kijken of het goed gaat. Op het laatst was ik vijf dagen in de week bij haar en belden we elke dag.

### *Dat klinkt bijzonder intensief...*

José: Mijn vriendin trok aan de bel. 'Je kunt je bed net zo goed bij Marja zetten,' zei ze. Ik merkte het zelf ook. Ik werd vermoeider, raakte ongeduldig naar Marja toe. Ik irriteerde me eraan dat ze achteruitging en aan dingen die gebeurden. Toen wist ik dat ik het anders moest gaan doen.

### *Hoe dan?*

José: Marja had al langer een casemanager dementie, Corina. Zij had een opleiding gedaan in de netwerkstrategie SoNeStra en is met ons in gesprek gegaan: 'Wat als we nu niks doen? Waar staan we dan over anderhalf jaar? Hoe gaat het dan met jou, Marja, en met José? En, waar zou je willen staan? Hoe ziet dat eruit? Wat gun je jezelf en elkaar?'

*José: 'Het verbaast me nog steeds hoeveel Marja toen vertelde. Ze sprak uit dat ze zag dat ik het zwaar had en dat wilde ze niet.'*

Het verbaast me nog steeds hoeveel Marja toen vertelde. Ze sprak uit dat ze het helemaal niet leuk vond om op bed te liggen en ook niet dat ze steeds minder mensen zag. Ze zag dat ik het zwaar had en dat wilde ze niet. Door de manier van vragen stellen ontdekte ik dat Marja best veel nadenkt over hoe het met haar gaat. Het was een intensief gesprek, maar mooi dat we dit konden uitspreken. Corina heeft aan ons gevraagd wie er met ons mee konden denken over een andere aanpak. Zo ontstond het beraad: een bijeenkomst met mensen die om Marja heen staan.

*Wie zijn dat?*

José: Doordat we een stel zijn geweest is een deel van mijn netwerk Marja's netwerk. Zij heeft zelf een zus die veel ouder is en twee nichten, maar die wonen in Limburg. Ook had ze kennissen in de buurt, maar daarmee liep het contact niet goed. Ik denk dat dat is waar de dementie begon: ze werd stelliger, haar gedrag veranderde. De contacten die bleven, waren degenen uit ons gedeelde netwerk. Die zitten nu in het beraad: mijn partner en haar zoon, mijn schoonzusje, een vriendin van mij, een vrijwilligster van de Zonnebloem. En Irene die een tijd mijn schoonzus was en die ik nu gewoon mijn zus noem.

Irene: Ik weet nog dat José bij mij thuis kwam om me uit te nodigen. Ik ken Marja al zo lang als zij José kent. Nadat het tussen haar en José uit ging bleef ze gewoon op verjaardagen komen, ook van mijn kinderen, en kwam ze af en toe eten. Maar pas toen José bij me kwam realiseerde ik me hoe erg Marja eraan toe was. En, José was op. Toen ik dat zag dacht ik: hier moet ingesprongen worden. Ik wilde er zijn voor José, en voor Marja, natuurlijk.

*Hoe was het voor jou, José om mensen uit te nodigen?*

José: Ik vond het heel spannend. Ik ben een control freak en een zorgprofessional die gewend is het zelf aan te pakken. De omslag kwam toen Corina zei dat het beraad er ook was om mij te ontlasten. En, dat het voor Marja goed was als ik me liet toetsen.

Tijdens het gesprek zijn we aan de slag gegaan met vragen als: hoe kunnen we samen een goede dag voor Marja maken? Iedereen kwam met ideeën. De 29-jarige zoon van mijn vriendin schreef ze allemaal op. In het plan dat we maakten stond niet alleen als actiepunt meer door het pgb betaalde professionele zorg. Maar bijna iedereen die aanwezig was wilde zelf ook vaker komen.

*Er zijn veel netwerken die samen zorgen maar elkaar niet ontmoeten in een beraad. Wat is de meerwaarde?*

José: Als we niet bijeen waren gekomen, had ik alleen opgebeld om te vragen: 'Wil jij eens wat vaker naar Marja gaan?' Ik denk dat het dan te vrijblijvend was gebleven. Want dan gaat iemand misschien eens in het half jaar. Nu bespraken we samen wat er speelde en hebben mensen uit zichzelf een aantal afspraken gemaakt.

*Vanaf het eerste beraad komen er mensen die belangrijk zijn voor Marja wekelijks op bezoek. Ze gaan schilderen of samen tv kijken. En soms kookt er iemand met haar en dan eten ze samen een verse maaltijd. Hoe verloopt dat Irene?*

Irene: Elke woensdag ga ik naar Marja toe. Het begint meteen als ik het huis uit ga. Ik bel haar dan: 'Hup, met de beentjes eruit, want ik kom er nu aan! Ik kom koffie drinken!' Bij de auto bel ik nogmaals. Onderweg weer en als ik voor haar deur sta nog een keer. Ik heb de sleutel, maar ik bel drie keer aan. Want ik wil dat ze uit haar bed komt om me binnen te laten. 'Héé Irene, wat leuk je te zien,' zegt ze dan. Want ze heeft me natuurlijk al heel lang niet meer gezien, haha. Ik stel voor om koffie te drinken en iets te eten, en vraag haar om zich daarvoor aan te kleden. Ze vraagt naar mijn kinderen: 'Zie je die nog wel eens?' 'Nee, nooit!' antwoord ik. Dan kijkt ze me verbaasd aan. 'Ja natuurlijk,' zeg ik dan. Daar moet ze om lachen.

Hoewel ik het graag doe, vind ik het ook moeilijk. Ze is vaak heel boos. 'Ik ga pas eten als jij weggaat,' zegt ze wel eens. 'Rot maar op,' en dan scheldt ze me uit. Laatst raakte het me erg. Toen heb ik gezegd: 'Nu is het mooi geweest,' en ben ik vertrokken. Maar in de auto had ik alweer spijt.

*Waarom?*

Irene: Ze kan er niets aan doen. Het is de ziekte.

Irene: Ik dacht dat hebben we nou nodig. Het er met z'n allen over hebben.

*Wat maakt dat je terug blijft komen?*

Irene: Dat is waar het beraad voor is. Toen het begon dacht ik: dat is precies wat we nodig hebben, er met z'n allen over praten. Want iedereen vertelt hoe het gaat en wat hij of zij daarvan vindt. We zien elkaar één keer in de zes weken. Corina is er ook bij en die vraagt aan ons hoe we de week en de maand ervaren hebben. Het is goed om de feedback van anderen te horen. Omdat ik denk: zou ze nou alleen tegen mij zo onaardig zijn? Door het delen steun je elkaar daarin. En ik vind het goed dat Marja erbij is. We praten niet over haar hoofd heen.

*Hoe is dat beraad voor Marja?*

José: Hoewel we digitaal bijeenkomen – Irene of ik zitten bij Marja met de tablet – denk ik dat ze de betrokkenheid ervaart en dat ze zich serieus genomen voelt. Ik vind het mooi om te zien dat Corina Marja aanspreekt als collega: 'Jij hebt toch in de psychiatrie gewerkt, Marja?' vraagt ze bijvoorbeeld. 'Hoe deed jij dat met je cliënten die depressief waren?' 'Nou,' zegt Marja dan, 'ik ging op hun bed zitten en als ze er niet uit wilden dan trok ik de dekens van ze af en zei: "Nu is het klaar, nu ga je eruit!" ' En dan vervolgt ze: 'Dat moeten jullie bij mij ook maar doen.'

Irene: Dat helpt mij. Daarom houd ik vol. Omdat Marja in het beraad heeft gezegd: 'Je moet gewoon door blijven rammen, tot ik erúit kom.' En, in het beraad spreekt Marja soms ook waardering uit: 'Maar ik ben wel heel blij dat jullie komen.' Dat is voor ons belangrijk, want ze kan ook heel onaardig doen. Soms moeten we ook erg lachen. Als ze zegt: 'Nou, ik heb er nu genoeg van, hoor. We stoppen ermee.'

José: Dat is het goede van het beraad. Ik merk in mijn werk vaak dat er niet naar mensen met dementie geluisterd wordt. Maar iedereen blijft een mens met gedachten. Daar zit nog genoeg in wat je eruit kunt krijgen.

*Zijn jullie het wel eens niet met elkaar eens?*

Irene: Ik zou minder risico's willen nemen. Als Marja naar buiten gaat dan is er een kans dat ze valt en een heup breekt. In het beraad bespreken we dat met elkaar. Dat is goed. We weten dan dat we het risico lopen. En Marja zegt dat ze dat risico wil nemen, al plaagt ze ook: 'Jij komt me dan toch opzoeken in het ziekenhuis, Irene? Dat heb ik ook bij jou gedaan toen jij in het ziekenhuis lag.' Ik moet dan lachen, want het is wáár.

*Het zit 'm dus heel erg in de relatie?*

José: Ja, we kennen Marja allemaal al ontzettend lang. We hebben geïnvesteerd in die relatie. En dat blijven we doen met het beraad. Dat is wat sommige thuiszorgmedewerkers tot mijn verdriet niet goed kunnen. Die krijgen haar dan niet uit bed. Gelukkig nemen andere medewerkers als ze komen wel de rust om het contact ook die specifieke dag weer met haar op te bouwen.

*Als je het nog eens mocht doen, José?*

José: Eerst wilde ik de andere netwerkleden niet vragen. Ik dacht voor hen: zij willen dat niet. Maar ze hebben hun hulp uit zichzelf aangeboden. Mensen zijn heel bereid. Misschien was het nog makkelijker geweest als we de zorg voor Marja eerder met elkaar hadden gedeeld. Ik had hen gegund dat ze eerder mee waren gegroeid. Ook ik heb het te lang alleen gedaan. Ik was aan het strugglen. Alleen al door het er met elkaar over te hebben wordt het makkelijker. Je hebt de ander hierin nodig en niet alleen voor het praktische.

*Wat houdt jullie bij elkaar?*

Irene: Ik denk toch de teamspirit. Dat we het met z'n allen doen.

# HANDREIKINGEN OM BIJ DEMENTIE SAMEN OP TE TREKKEN MET DE OMGEVING

*Bep van Oostrom, Iris van der Reijden, Rita van Slooten, Tom Schram, Joop Stam, Patricia Zebeda, Margriet de Zwart, Laura Vermeulen*

*De schrijvers hebben op basis van de voorafgaande verhalen een aantal handreikingen met voorbeelden op een rij gezet:*

## Maak het gesprek open

Bij dementie begint goed contact houden met de omgeving vaak met duidelijk zijn over wat er speelt en eerlijk uitspreken wat ieders behoefte is. Dat vraagt openheid naar jezelf toe én naar de omgeving. Niet zelden vraagt het durf. Als je de diagnose dementie krijgt kun je bang zijn dat mensen je anders gaan zien. Als mantelzorgende naaste kan je je schamen, omdat jij je overbelast voelt. Soms lopen de belangen uiteen. Dan wil je als persoon met dementie de veiligheid bewaren en als mantelzorgende naaste je vrijheid mogelijk maken, of juist andersom.

Joop, Tom en Patricia en hun partners, hebben ervaren dat als je open bent, de mensen uit je omgeving je begrijpen en serieus blijven nemen. Een groot deel van hun familie, vrienden en kennissen reageerden begripvol. Vaak hadden zij al in de gaten wat er aan de hand was en was het voor hen een opluchting om te merken dat ze er open over konden praten.

Als centrale persoon – doorgaans degene met dementie of een naaste – kun je het voorbeeld geven. Veel ervaringsdeskundigen uit de verhalen deelden de diagnose breed met hun omgeving, en gaven aan wat er voor hen belangrijk was. Zo gaf Tom mensen toestemming om het nieuws met derden te delen. Op die manier namen hij en zijn partner Pia alle geheimzinnigheid rond de diagnose weg.

Marga, Juliette en Joop merkten dat sommige familieleden en kennissen de veranderingen lastig vonden. Dementie zien bij een ander raakt aan eigen verdriet en angsten. Ook de omgeving moet een acceptatieproces door. Wees je daar bewust van en sta toe dat zij ook open vertellen over wat de veranderingen met hen doen.

Als het gesprek openen niet met iedereen lukt, dan kan het helpend zijn om advies in te winnen bij lotgenoten, of om hulp te vragen bij een coach, of bij iemand die geschoold is in netwerkbenaderingen, zoals Anne en José hebben gedaan.

## Laat anderen meegroeien

In de eerste periode na de diagnose blijft veel hetzelfde, maar niet zelden verandert het dagelijks leven later. De omgeving kan door veranderingen onzeker zijn over hoe zij zich op kunnen stellen. Geef mensen die niet dagelijks met je optrekken al vanaf het begin de mogelijkheid om een actieve rol te nemen, en zo mee te leren en mee te groeien met wat er gebeurt. Zo blijven zij vertrouwd met de situatie, en kunnen ze zich op hun gemak blijven voelen in het contact, vertellen Tom, Marga en Patricia.

Joop en Marga hadden gewenst dat zij de omgeving eerder in het proces hadden laten meedoen, juist toen samen optrekken nog niet zo nodig leek. Want in die periode was het nog makkelijk om met elkaar en met hun partner te praten over de toekomst, en om samen uit te vinden welke impact de dementie op het dagelijks leven had.

Om de het contact met de omgeving te helpen hebben de ervaringsdeskundigen verschillende manieren gevonden. Zo schreef Joop e-mails en helpt Caroline haar familie in het contact met haar vader door een doos met foto's en voorwerpen van vroeger aan te reiken waarover haar vader kan vertellen.

Tom vertelt hoe belangrijk het is om vrienden actief mee te laten doen, wil je hen laten meegroeien. Daarvoor zal je zelf los moet laten en risico's moeten accepteren. Als Tom bij het bezoek van Pia blijft, dan richten Pia en haar vrienden zich op hem. Gaat hij weg, dan gaan Pia en haar vrienden samen aan de slag. Zij leren al doende hoe ze die dag en tijd het beste samen op kunnen trekken. En ook al gaat het net zoals bij hemzelf soms mis, van die 'fouten' leert iedereen op zijn eigen manier.

Anne merkte dat dit andersom ook zo was: er waren momenten waarop een kennis beter voor haar man kon zorgen dan zij. Familie, vrienden en kennissen mee laten groeien betekent dus ook ruimte voor hen maken.

## Durf te vragen en te ontvangen

Mensen in je omgeving zullen vaak iets willen doen en er voor je willen zijn. Tom en Joop benadrukken hoe belangrijk het is om hulp niet zomaar af te slaan. Ook al is de steun nog niet nodig, je kunt aangeven dat je erop terug zult komen als je zover bent. En doe dat dan ook.

Probeer te accepteren dat sommigen zich melden en anderen niet. Heb daarover geen oordeel. Uiteraard, benadrukken Anne en Juliette, bepaal jij samen met de centrale persoon wie je graag in de buurt hebt en met wie je tijd doorbrengt.

Anne, Marga, Rita, José en Joop wilden het leven met dementie, ieder om een eigen reden, eerst vooral zelf doen. Zij dachten dat dit makkelijker was, of dat het ze wel zou lukken. Later kwamen zij op die overtuiging terug.

Als ze kwetsbaarder hadden durven zijn dan hadden anderen misschien met hen durven blijven optrekken. Dan was het leven voor henzelf of hun partner rijker geweest, en waren zij minder belast.

Patricia en Tom vertellen hoe belangrijk het daarbij is om je vraag actief en tijdig te stellen. Als je in actie komt als het je over de schoenen loopt, dan is de druk achter je vraag te hoog. De omgeving kan dan minder goed vanuit eigen inbreng aanhaken.

Samen optrekken betekent ook dat bestaande dynamieken in relaties terug kunnen komen. Patricia hielp haar partner actief bij het opruimen van oud zeer dat contact in de weg stond. Voor Thalia hoort geven en nemen bij het leven. Onderling accepteren zij, haar moeder en tante dat haar tante over medische zaken beslist. Ze spreken elkaar aan als één van hen overbelast is maar niet om hulp vraagt, en laten hun waardering met regelmaat merken.

## Zonder samenkomst geen netwerk

Contact met vrienden en familie krijgt vaak door de tijd heen een andere inhoud. Het helpt om op zoek te gaan naar manieren om dat contact een nieuwe vorm te geven. Bijvoorbeeld door een digitale agenda te maken waarop iedereen zelf kan intekenen, zoals Patricia en Tom deden. Of, zoals Anne en José, door iedereen bijeen te roepen en samen te praten over hoe je het leven met dementie rijker kunt maken.

Het kost energie om een rooster te maken of om het netwerk bijeen te brengen. Patricia en Tom hebben het netwerk rond hun partner zelf samengebracht en gecoördineerd. Anne en José zijn blij dat zij iemand die geschoold was in een netwerkbenadering (Een Rijker Leven; SoNeStra) hebben gevraagd om de gesprekken met het netwerk te faciliteren. En voor het proces daarna had Anne zelfs gewenst dat zij niet zelf spin in het web was gebleven. Als iemand anders uit het netwerk een coördinerende rol op zich neemt, dan maakt dat hulp vragen en aanbieden makkelijker.

Optrekken met de omgeving stopt niet bij een verhuizing naar een verpleeghuis. Juist ook als je in het verpleeghuis woont kun je steun waarderen van familie, en oude vrienden en kennissen. Om die reden nodigden Patricia en Anne hun netwerk uit toen hun partners naar een verpleeghuis verhuisden. Het netwerk van Patricia en Eric heeft ook nu Eric in het verpleeghuis woont nog een actieve rol in zijn leven.

## Een mens is meer dan zijn ziekte

Als je met dementie leeft ben je meer dan je dementie, je blijft ook ouder, vriendin, kind en/of buurvrouw, en je hebt nog steeds veel talenten en kwaliteiten. Dat geldt ook voor de mantelzorgende naasten. Ook zij zijn meer dan de rol die zij aannemen.

Probeer om in contact ruimte te geven aan diverse rollen en talenten, suggereert Anne. Dat geldt voor jou, maar ook voor jouw familie en vrienden. Veel verhalen laten zien hoe je met je naasten actief op zoek kan gaan naar manieren

om dat wat je vroeger deed te blijven doen of om daar een andere vorm aan te geven.

## Wederkerigheid

Probeer vanuit die diversiteit aan rollen en talenten te kijken naar de balans tussen vragen en geven. Denk er bijvoorbeeld over na hoe je waardering uitspreekt.
En blijf met je omgeving vooral ook spreken over andere onderwerpen dan dementie, over wat er voor jou en voor hen nog meer belangrijk is in het leven.

Zo had Rita gewild dat zij meer aandacht had gehad voor de moeilijke tijd waarin een van haar vriendinnen zelf verkeerde. Als ze dat had gedaan dan was het misschien makkelijker geweest om het contact met haar te behouden. Patricia betrekt mensen in haar netwerk ook bij feestelijke gelegenheden. Om terug te geven, en om het leven te vieren, naast alles wat zwaar is. Netwerk-leden ontmoeten elkaar en doen contacten op. Dat versterkt de onderlinge band én die met Eric en haarzelf.

José, Irene en Marja houden contact door samen met vrienden en familie het leven met dementie te bespreken. Marja kan in de gesprekken benoemen hoe sterk ze het waardeert dat haar vrienden er nog steeds voor haar zijn. En juist omdat zij elkaar ontmoeten, elkaar steunen en tips geven kunnen Marja's vrienden samen met haar blijven optrekken.

Waardering kan ook in geld worden uitgedrukt. Zeker als mensen frequent en duurzaam betrokken zijn is dat fijn. Tom, Juliette, Patricia en de tante van Thalia hebben hiervoor een persoonsgebonden budget (pgb) aangevraagd. Familie en vrienden die zich vaster beschikbaar maken, krijgen hieruit een vergoeding betaald. Dit budget kan ook gebruikt worden voor eventuele professionals en soms voor de mantelzorgende naaste zelf.

## Nieuwe contacten

Vaak helpt het om andere lotgenoten of clubs met gelijkgestemden te ontmoeten. Voor ondersteuning, voor herkenning en om te leren. Voor uitbreiding van je netwerk, of juist als je even helemaal geen zin hebt om iets uit te leggen en in een groep gewoon wilt zijn wie je bent.

Een aantal ervaringsdeskundigen uit deze bundel hebben steun gehad aan lotgenotengroepen, Alzheimer trefpunten, of aan aanwezigheid in één van de inloophuizen, Odensehuizen of een andere ontmoetingsplek voor mensen met dementie en hun naasten. Joop vond in het Odensehuis gelijkgestemden, Juliette deed er informatie over het pgb op. Haar partner en die van Patricia maakten er vrienden en vonden er maatjes die hen later, soms betaald, begeleidden. Veel ervaringsdeskundigen uit deze bundel deden er nieuwe kennissen op toen het contact met hun bestaande netwerk lastig werd. Vaak is er bij jou in de buurt een ontmoetingsplek waar lotgenoten samen komen.

## Leren als uitgangspunt

Leven met dementie zet normen en overtuigingen op zijn kop. 'Het gaat niet verkeerd, maar het gaat anders,' zei Lots hierover. Leven met dementie vraagt om deze reden om zelfonderzoek en leren.

Voor Marga, Anne, Joop en Patricia ging leven met dementie om het kritisch bezien van eigen overtuigingen en patronen die hulp vragen en ontvangen in de weg stonden. Voor anderen ging het om het anders kijken naar normen over hoe iets hoort, en naar wat contacten inhoud geeft. Als je zelf met dementie leeft, of als je intensief mantelzorgt, dan kan het raadzaam zijn om steun te zoeken bij lotgenoten, in boeken of films, of door een extern persoon te zoeken die je kan begeleiden. Veel ervaringsdeskundigen uit deze bundel hebben in het verwerken van rouw en het ombuigen van kernovertuigingen die hen in de weg stonden, steun gehad aan de begeleiding van een coach of psycholoog, of van iemand geschoold in netwerkbenaderingen, die hen hielp het gesprek met de omgeving aan te gaan.

## Op zoek naar waar de ruimte zit

Wil je optrekken met de omgeving, dan helpt het als je kunt denken vanuit overvloed en als je blijft redeneren in mogelijkheden. Sommigen, zoals Patricia en Tom, hebben zichzelf al eerder geschoold in denken in overvloed en mogelijkheden. Anderen hebben zich dit perspectief in de loop van het proces eigen gemaakt.

Bijna zonder uitzondering laten de verhalen zien dat leven met dementie meer is dan alleen zwaar en verdrietig. Meestal is er gedurende een flink aantal jaren nog veel mogelijk en zijn er manieren om lief en leed te delen. Juist door dat delen kan variëteit in de sociale omgeving en in het leven met dementie ontstaan. Daarnaast verdeelt het de opgave van steun onder de betrokkenen. Zo wordt er meer mogelijk in een leven met dementie en vaak ook voor langere tijd. De schrijvers en de ervaringsdeskundigen die meewerkten aan deze bundel hebben het als steunend en rijk ervaren om het leven met dementie samen met familie, vrienden en kennissen te leven.

# BIJLAGEN

# MEER INFORMATIE

## Films, boeken en verhalen

*Alzheimer... wil ik het weten? – Documentaire over Joop en Lots*
www.npostart.nl/de-wachtkamer/06-08-2014/VPWON_1227087

*Een poging tot vrolijk verval - Documentaire over Patricia en Eric*
www.npostart.nl/een-poging-tot-vrolijk-verval/23-09-2018/POW_03993425

*Goed leven met dementie – Filmpje over Eric en Mart*
www.youtube.com/watch?v=OqwbeY_CENo&t=10s

*Dagelijks leven met dementie – Boek hoogleraar Anne-Mei The*
https://anne-meithe.nl/

*Goed leven met dementie – Bundel antropologie van de zorg UvA*
https://bensajetcentrum.nl/goed-leven-met-dementie-boek-beschikbaar/

*Dementieverhalenbank – Website met ervaringsverhalen*
https://dementieweb.nl/verhalen/dementie-verhalenbank/

*Tips ervaringsdeskundigen Ben Sajet Centrum*
https://bensajetcentrum.nl/tips-voor-optrekken-met-vrienden-en-kennissen-bij-dementie/

*Informatie van Alzheimer Nederland*
www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/actief-blijven/sociale-contacten-onderhouden

## Netwerkbenaderingen en -strategieën

*Een Rijker Leven*
www.inclusionlab.nl/een-rijk-leven/

*SoNeStra*
https://sonestra.nl/onze-werkwijze

*Andere netwerkbenaderingen en meer informatie*
https://platformsocialenetwerken.nl/

## Ontmoetingsplekken

*Odensehuizen*
https://odensehuizen.nl/

*Ontmoetingscentra en andere ontmoetingsplekken*
www.zorgvoorbeter.nl/dementie/zorg/dagbesteding

## Ondersteuning

*Persoonsgebonden budget (pgb)*
www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/persoonsgebonden-budget

*Casemanagement dementie*
www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/casemanager

## Digitale agenda en communicatie tools

*Carenzorgt*
www.carenzorgt.nl

*Spiqle*
https://spiqle.nl/

*Myinlife*
www.myinlife.nl

## Over ons

*Ervaringsdeskundigenraad*
https://bensajetcentrum.nl/ontwikkelraad/

*Leer- en onderzoeksproject Beter Samen*
https://bensajetcentrum.nl/onderzoek-naar-netwerkversterking/

*Ben Sajet Centrum*
https://bensajetcentrum.nl/project/sociale-netwerken-actueel/

*Sociale Benadering Dementie*
https://dementieweb.nl/onze-visie/

# BEGRIPPENLIJST

- *Beter Samen* – leer- en onderzoekstraject dat verkent hoe je als je dementie hebt steun kunt blijven ervaren van je sociale omgeving. Deze bundel verscheen in het kader van Beter Samen. Beter Samen is mede mogelijk gemaakt door: ZonMw, FNO, Alzheimer Nederland en Deltaplan Dementie en wordt uitgevoerd door: Amsta, Ben Sajet Centrum, Cordaan, Gemeente Amsterdam, Hogeschool van Amsterdam, Het Kandidaten Netwerk, Odensehuis Amsterdam Zuid, ROC van Amsterdam, Tao of Care.
- *Centrale persoon* – persoon die centraal staat in de gesprekken die hij/zij met zijn/haar omgeving voert vanuit een netwerkbenadering of strategie. De centrale persoon kan iemand met dementie zijn, maar ook een mantelzorgende naaste.
- *Een Rijker Leven* – Een aanpak of netwerkbenadering die probeert het leven van (oudere) mensen rijker te maken door, in een gesprek tussen de centrale persoon en zijn of haar sociale omgeving, de focus te leggen op de dingen die iemand altijd graag heeft gedaan en waar hij of zij energie van krijgt.
- *Mantelzorgende naaste* – partner, kind, vriend of andere relatie die vrijwillig hulp verleent aan iemand uit zijn of haar directe sociale omgeving.
- *Netwerkbenadering of -strategie* – benadering of strategie waarin een centrale persoon samen met familie, vrienden, kennissen die hij/zij hiervoor uitnodigt koers bepaalt in, of samen vorm geeft aan het gewone leven.
- *Odensehuis* – Een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met (beginnende) dementie of geheugenproblemen, mantelzorgers, hun familie en vrienden. Het is een plek waar je naar binnen kan lopen voor informatie, een praatje, een kopje koffie of thee, aanschuiven bij de lunch en deelnemen aan één van de activiteiten of om te helpen in de organisatie van dit alles.
- *Ontmoetingsplek* – een plek waar mensen met dementie en hun naasten elkaar ontmoeten en de dag door kunnen brengen. Er zijn verschillende soorten ontmoetingsplekken, bijvoorbeeld inloophuizen (zoals de Odensehuizen) en ontmoetingscentra (zoals de Amsterdamse Ontmoetings Centra). In bijna elke

gemeente organiseren welzijns- en zorgorganisaties clubs, groepen en dagbestedingen die een ontmoetingsfunctie hebben.

- *Persoonsgebonden budget* (pgb) – Een bedrag waarmee je zelf zorg of ondersteuning kunt inkopen. Om voor een pgb in aanmerking te komen vraag je een indicatie aan bij de gemeente, de zorgverzekeraar of het zorgkantoor in jouw regio. Dit hangt af van het soort zorg dat je nodig hebt.
- *SoNeStra* – Wanneer je vanuit netwerkstrategie SoNeStra werkt, maak je een proces mogelijk waarin burgers, families en sociale netwerken samen de regie houden in het vormgeven van het gewone leven.
- *Sociaal netwerk* – zie: sociale omgeving.
- *Sociale Benaderingsteam* – een netwerk van professionals van diverse achtergronden (mét en ook juist zonder zorgachtergrond), ervaringsdeskundigen, studenten en vrijwilligers die mensen met dementie en hun naasten ondersteuning biedt in het gewone leven. Zij doen dit vanuit de door hoogleraar Anne-Mei The ontwikkelde Sociale Benadering Dementie: een benadering waarin niet de ziekte centraal staat, maar de betekenis van dementie in het dagelijkse leven en de impact die leven met een diagnose heeft op relaties met de omgeving.
- *Sociale omgeving* – familie, vrienden en kennissen van de centrale persoon.

*Als je met dementie te maken krijgt, hoe kan je daar dan met je omgeving over praten? Wat kan je doen om begrip te blijven ervaren van familie, vrienden en kennissen? Hoe trek je in een leven met dementie samen op met de mensen die om je heen staan?*

Veel mensen met dementie en hun naasten willen hun leven na de diagnose zo gewoon mogelijk voortzetten. Het liefst met steun van hun omgeving. Familie, vrienden en kennissen willen er vaak voor hen zijn, maar zij weten niet altijd hoe. Wat kun je doen om het contact met hen vorm te blijven geven in de nieuwe situatie?

In *Beter Samen* delen mensen die zelf met dementie te maken kregen – omdat zij zelf de diagnose kregen of omdat zij naasten zijn van iemand met dementie – hun ervaringen over optrekken met familie, vrienden en kennissen in een leven met dementie.

De samenstellers van deze bundel zijn ervaringsdeskundigen.
Zij hopen dat de persoonlijke verhalen anderen inspireren om betekenisvolle sociale contacten te onderhouden en op te bouwen.

**Samenwerkingsverband Beter Samen**

Deze bundel is verschenen in het kader van het leer- en onderzoeks-project Beter Samen. Dit project verkent hoe je in een leven met dementie begrip kunt blijven ervaren van je omgeving. Beter Samen wordt uitgevoerd door de onderzoeks-, opleidings- en zorgpartners die zich verenigen in het Ben Sajet Centrum.

Ben Sajet centrum

Deze bundel werd mede mogelijk gemaakt door:

ZonMw alzheimer nederland klein geluk FNO