

Een diagnose dementie verandert je leven ingrijpend. Je hebt behoefte aan verhalen, ervaringen en tips van anderen. Van mensen die zelf wéten wat dat betekent: leven met dementie, elke dag.

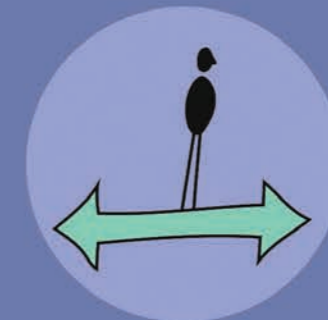
Dit boek beschrijft hoe alles anders wordt: je activiteiten, de relaties met mensen om je heen, je zelfgevoel en hoe mensen tegen je aankijken.

Jacoba Huizenga heeft hier onderzoek naar gedaan, uitgevoerd bij en samen met mensen met dementie. Zij zette als eerste in Nederland een groep ervaringsdeskundigen op die mede-onderzoekers zijn. Deze groep noemt zichzelf Brain Power.

Brain Power heeft het initiatief genomen om het onderzoek naar 'Alledaags leven met dementie' ook toegankelijk te maken voor anderen. Dit boek is gemaakt voor mensen die leven met dementie, hun naaste omgeving, partners, familie en vrienden. Ook voor professionals zoals casemanagers, huisartsen, en anderen. Met hart en ziel is gewerkt om de ervaringen, inzichten en levenswijsheden samen te brengen in dit boek.



HOE LEEF IK MET DEMENTIE?



Jacoba Huizenga, Herma Tigchelaar en Brain Power:

Edwin Doorn, Mike Geurtsen, Richard den Hartoog, Anita Linskens,
Wim van Ogtrop, Gerda Van Tongerloo, Frank Zwertbroek



Beste lezers,

Jullie hebben vermoedelijk een diagnose gehad van een vorm van dementie, of je hebt een familielid met die diagnose.

Voor ons geldt dat ook. Wij zijn Brain Power, een groep van mensen die leven met dementie.

Deze groep is samengesteld door Jacoba Huizenga. Zij doet een promotieonderzoek naar de zorg voor mensen met dementie.

Jacoba doet haar onderzoek niet over de mensen maar *met* de mensen met dementie. Ik ben één van die mensen die daarover meepraten. Ik ben een mede onderzoeker.

Dit boekje is bedoeld om mensen die net de diagnose hebben gehad het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan. Wij proberen in dit boekje onze ervaringen en onze tips te delen met jullie.

Ikzelf heb de diagnose Parkinson dementie gehad. Ik heb zelf best wat moeite moeten doen om informatie te vinden. Met die zoektocht willen wij jullie helpen.

Dit boekje verzacht het verdriet niet, maar het helpt misschien wel wat makkelijker je weg te vinden.

Richard den Hartoog

Lid van Brain Power

Colofon

Illustraties Fija van der Meulen

www.thisgirlisonfija.nl

Foto's Femke van den Heuvel

www.femkevandenheuvel.nl

Opmaak www.studiovrijdag.nl

Het boek is hier verkrijgbaar

Digitaal www.hu.nl/onderzoek/publicaties/hoe-leef-ik-met-dementie

Hardcopy www.webshop.hu.nl

NUR 000

ISBN 978-90-8928-166-1

@ 2024 Hogeschool Utrecht



HOGESCHOOL
UTRECHT



Inhoud

Inleiding	6		
1. Dementie: Je aanpassen aan voortdurende veranderingen			
1.1 Eerste reacties op de diagnose	14		
1.2 Vertel ik het aan anderen?	17		
1.3 Veranderingen in het denken en de zintuigen	18		
1.4 Veranderingen in de omgang met anderen	20		
2. Activiteiten: Blijven doen wat waardevol is			
2.1 Routines	24		
2.2 Huishoudelijke activiteiten	25		
2.3 Vrije tijd	27		
2.4 Dagactiviteiten voor mensen met dementie	28		
2.5 Werk en vrijwilligerswerk	29		
3. Relaties: Je verbonden blijven voelen			
3.1 Relaties thuis	34		
3.2 Relaties met familie	37		
3.3 Vrienden en groepen	40		
3.4 Relaties in de buurt	42		
4. De omgeving: Je thuis voelen			
4.1 Het huis	46		
4.2 Waardevolle spullen	48		
4.3 Buitenshuis	49		
4.4 Vervoer	50		
5. Ikzelf: Zijn wie je bent			
5.1 Wie je was	54		
5.2 Wie je nu bent	56		
5.3 Je toekomstige ik	57		
6. Hulp: Open staan voor ondersteuning			
6.1 Professionele ondersteuning	64		
6.2 Hulpmiddelen	67		
6.3 Beeldvorming	68		
Bronnen			72

Inleiding

Hoe zien mensen met de diagnose dementie hun dagelijks leven? Wat is moeilijk? Wat helpt? Bijzonder in dit boek is dat het gaat over wat mensen die dementie hebben zélf belangrijk vinden.

VOOR WIE IS DIT BOEK?

Het is geschreven voor mensen in de eerste periode van het leven met dementie. Je hebt net de diagnose gekregen en bent aan het uitzoeken hoe het leven met dementie er uit ziet. Dat de dementie je leven verandert is zeker. Alleen niemand weet van tevoren op welke manier.

Het boek is ook bedoeld voor de mensen dicht om je heen. Want ook hun leven verandert. Het kan je partner zijn, familie, je vrienden en vriendinnengroep, je collega's of je burens. Niet alleen jij leeft met dementie, maar ook je omgeving leeft met dementie.

Voor professionals die werken of in contact komen met mensen die leven met dementie kan dit boekje ook waardevol zijn.

De ervaringen van de mensen zelf geven inzicht en begrip.

Dit boek is voor iedereen. Want iedereen krijgt vroeg of laat te maken met dementie, zelf of dichtbij.



Jacoba:

In mijn onderzoek ben ik op zoek naar wat belangrijk is in het dagelijks leven voor mensen met dementie en de naaste omgeving. De focus ligt op mensen die thuis wonen. Hoe zij zo fijn mogelijk thuis kunnen wonen. En hoe zij dit met huisgenoten samen kunnen volhouden. Daarbij is het belangrijk om hun eigen perspectieven te horen: wat er voor hen zelf nodig is om het dagelijks leven zo zinvol mogelijk te maken.



Herma:

Het was een ontdekkingstocht om als onderzoeker intensieve gesprekken te voeren met de mensen van Brain Power. Hun verhalen over het leven met dementie zijn bijzonder voor mij. Ze komen heel dichtbij. Enkele parels uit die gesprekken zijn terecht gekomen in de gedichten bij elk hoofdstuk.

HOE IS DIT BOEK ONTSTAAN?

Het promotieonderzoek van Jacoba Huizenga bij Hogeschool Utrecht is de basis.

Jacoba heeft in haar onderzoek een groot aantal internationale studies bestudeerd waarin 800 mensen over de hele wereld hun dagelijkse ervaringen deelden. Daarna in het tweede deel van haar onderzoek is zij bij 15 mensen in Nederland meerdere keren op bezoek geweest. Deze mensen die zelf leven met dementie deelden hun verhalen. Ze lieten zien hoe ze wonen. Met sommigen maakte ze een wandeling in de buurt. Van beide onderzoeksdelen zijn een artikel verschenen (zie bronnenlijst). Dit boekje is gebaseerd op deze twee artikelen.

Om goed uit het onderzoek te halen wat het meest belangrijk is, heeft Jacoba een groep van mensen die zelf dementie hebben bij elkaar gehaald. Mensen die samen met haar onderzoek willen doen. Dat is de groep Brain Power.

BRAIN POWER CO-ONDERZOEKERSGROEP

De leden van Brain Power delen in dit boek hun persoonlijke ervaringen en tips. Zij zijn medeauteurs. Zij kunnen als geen ander vertellen hoe het is om met dementie te leven.



Brain Power co-onderzoekersgroep

De groep Brain Power bestaat uit zes á zeven mensen. Allemaal met verschillende vormen van dementie en diverse stadia, maar in staat om daarover met elkaar inzichten te delen. Zij hebben ongeveer elke maand een bijeenkomst. Als co-onderzoekers hebben ze een belangrijke rol. Zij brainstormen als groep over het dagelijkse leven met dementie, wat je meemaakt en hoe je de dingen kan gaan regelen. Ze verzamelen tips voor collega's: mensen die ook dementie hebben.

Richard:

Wij werken daadwerkelijk mee aan het onderzoek. Dus we zijn geen toehoorders of adviseurs. Wij passen dingen aan. Wij gaan daar ook samen in discussie over. Het onderzoek wordt met ons gedaan. Dat is ook de reden waarom ik eraan meedoe. Omdat je dan echt iets kan betekenen en dat niet alle hoge en slimme heren en dames denken dat ze het wel weten. Wij voelen het.

WAT IS DEMENTIE?

Dementie is een verzamelnaam voor een groot aantal ziekten in de hersenen. Bij iedereen uit dementie zich op een andere manier. Je kunt problemen krijgen met het geheugen, het denken en de communicatie. Je kunt ook emotionele veranderingen ervaren en veranderingen in het kunnen uitvoeren van taken.

De bekendste en meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer. Andere vormen zijn bijvoorbeeld vasculaire dementie, Lewy-Body dementie en fronto-temporale dementie. Ook bij de ziekte van Parkinson kan dementie optreden.

Gerda:

Er zijn zoveel vormen van dementie en ook mengvormen. Elke vorm is anders. Elke vorm is uniek. Mensen met dementie zijn niet gek. Ze hebben alleen een beperking, afhankelijk van de vorm. Het hangt er bijvoorbeeld vanaf in welk deel van je hersenen je schade hebt. Ik kan nog goed praten. Maar er zijn ook mensen met dementie, die weten nog alles, maar kunnen niet meer praten. Ik ken iemand: als haar boekenkast omvalt is het laatste boek dat blijft staan een wetenschappelijk boek over biologie. Ze is wetenschapster, haar kast staat vol en ze weet nog alles van haar vak dus. Maar ze kan niet meer praten. Bij mij is het anders. Mijn geheugen is weg. Voor een deel. Mijn geheugen zit in mijn broekzak nu.

De verschillende vormen van dementie ontstaan en verlopen anders. De diagnose wordt vastgesteld door een arts. Soms zijn er in het medische onderzoek wel problemen te zien maar passen de beperkingen die ervaren worden (nog) niet bij 'dementie'. Dan krijg je de diagnose 'milde cognitieve beperking' (MCI). Het merendeel van de mensen met dementie is ouder dan 65 jaar maar ook jongere mensen kunnen dementie krijgen. Dementie verslechtert de gezondheid in de loop van de tijd.

In dit boekje staan de ervaringen van mensen met allerlei vormen van dementie, of met een milde cognitieve beperking. En het gaat over mensen van allerlei leeftijden en achtergronden.



Dimensies van alledaags leven met dementie
(Huizenga et al., 2023, bewerkt)

DE OPZET VAN HET BOEK

Elk hoofdstuk heeft een thema. Het zijn zes thema's op basis van het onderzoek naar wat het meest belangrijk is in het alledaags leven met dementie. Bij elk hoofdstuk past een icoontje, een klein plaatje.

1. Je steeds weer aanpassen aan de veranderingen door dementie.
Icoontje: dementie.
2. Activiteiten blijven doen die voor jou van waarde zijn.
Icoontje: activiteiten.
3. Je verbonden voelen in relaties met mensen om je heen.
Icoontje: relaties.
4. Je thuis voelen in je omgeving.
Icoontje: omgeving.
5. Je identiteit, wie je bent, vasthouden.
Icoontje: ikzelf.
6. Je openstellen voor hulp en ondersteuning.
Icoontje: hulp.

Elk hoofdstuk begint met een gedicht en een illustratie. De gedichten zijn verhalen van leden van Brain Power, bewerkt in dichtvorm. In elk hoofdstuk lees je wat je kunt ervaren. Dit is gebaseerd op de verhalen van mensen uit het onderzoek. In de gekleurde blokjes staan de reacties van de leden van Brain Power. Je vindt ook tips voor het dagelijkse leven met dementie.



ALIENS

We zijn misschien wat trager,
we kunnen bepaalde dingen niet meer.
Maar vaak in je hoofd
voor jezelf ben je nog steeds jezelf.
Alleen de wereld om je heen is voor jou veranderd.
En die wereld moet dan begrijpen:
voor die persoon is dat dus anders.

Voor jezelf verander jij niet,
maar verandert je omgeving.
Het is alsof je komt in een andere dimensie.
En iedereen in je omgeving ga je steeds minder begrijpen.
Je bent op een planeet aarde en plots
zetten ze je met Star Wars ergens ver weg.
En daar ben je met allemaal aliens.
Rare, vreemde beestjes.
Die zijn allemaal anders.
Ook intelligent, maar oei, wat denken die nu allemaal?
Die begrijpen mij niet.

Ik ben intern nog mijzelf,
alleen de wereld om me heen wordt steeds vreemder.
Zo een beetje. Dat gevoel.

– Gerda



1. Dementie: Je aanpassen aan voortdurende veranderingen

Op een dag krijg je een diagnose: dementie. Of er worden andere woorden gebruikt. Het krijgen van de diagnose is een gebeurtenis die je leven verandert. De uitslag komt vaak als 'donderslag bij heldere hemel'. Wat kun je doen om je aan te passen aan dementie? Welke plek ga je dit geven in je leven?

1.1 EERSTE REACTIES OP DE DIAGNOSE

Hoe ga je om met een diagnose 'dementie'? Mensen reageren heel verschillend. Allerlei verschillende emoties kun je ervaren. De eerste reactie is vaak: je bent geschokt, in de war, verdrietig en bang. Het is niet makkelijk om het nieuws binnen te laten komen. Je wilt dat het niet waar is. Je kan ook ontkennen dat het waar is. Of je komt in boosheid terecht.

Frank:

Je bent sowieso kapot van zo'n mededeling. Het verloop van de ziekte is ook onbekend. Ik schrok natuurlijk, maar had wel ervaring met nare mededelingen. Natuurlijk denk ik vooruit en hoe dat moet gaan... Dat moet niet de overhand krijgen. Ik kijk hoe ik me nu voel. Wat verder gebeurt kan niemand met zekerheid zeggen. Daarom probeer ik dat uit m'n hoofd te zetten, wat echt niet altijd lukt.

Toch kun je een diagnose ook ervaren als nuttig. Want het geeft in elk geval een verklaring voor je gedrag en voor het gevoel dat er iets mis is. Je kan je eenzaam voelen. Ook het besef dat er geen genezing mogelijk is, is moeilijk om te verwerken. Het kan zijn dat je bang bent om tweederangsburger te worden op wie anderen

neerkijken. Misschien wil je de diagnose niet accepteren of ontken je dat je dementie hebt.

In de periode van het krijgen van een diagnose ben je misschien nog aan het werk. Vaak merk je wel dat er iets met je is, en word je functioneren op het werk beïnvloed. Het lukt niet meer zo goed als vroeger, maar je weet nog niet dat het met dementie te maken heeft.

Anita:

In mijn geval was het op het werk helemaal fout. Ik kon mijn werk niet meer doen en ik begreep niet wat er aan de hand was. Dan kwam ik huilend thuis. Het leek eerst: vrouw in de overgang. En dan boem. Dat is het niet. Het is dementie.

Er zijn verschillende manieren waarop je met de nieuwe situatie kunt omgaan. Je probeert om de nieuwe situatie te accepteren, hoewel dat niet makkelijk is.

Anita:

Jeetje, je hebt Alzheimer. Je leven is voorbij, kun je denken. Nee, hoeft niet. Je kan zoveel betekenen dat, als andere mensen naar ons kijken, dat ze denken van wow! Dat kan ook!

Humor is een goed middel om te relativeren. Een positieve insteek kan helpen, maar neemt ook niet alles wat moeilijk is weg. Emoties die je kan hebben zijn verdriet of hulpeloosheid. Je wenst dit je ergste vijand niet toe.

Hoe moeilijk het ook is, toch is er hoop. Mensen om je heen die ondersteunen zijn tekenen van hoop. Maar ook de natuur of nabijheid van dieren kunnen helpend zijn.



TIPS NA DE DIAGNOSE

- Neem de tijd om alles op je in te laten werken.
- Laat je emoties lopen als je daar behoefte aan hebt.
- Blijf positief. Focus je op wat je kan en kijk niet te ver vooruit.
- Verzamel informatie over dementie. Via internet, boeken, podcasts, Alzheimercafé, gespreksgroepen en instanties.
- Regel zo snel mogelijk een casemanager die bij je past. Dit kan via de huisarts.
- Accepteer je diagnose en probeer vooral te genieten van wat je nog wel kan.
- Elke dag lekker lachen om jezelf, want elk nadeel heb z'n voordeel.



1.2. VERTEL IK HET AAN ANDEREN?

Het is een dilemma: zal ik het vertellen aan anderen? Is het makkelijk of moeilijk om het erover te hebben? De houding van anderen naar jou zou kunnen veranderen. Anderzijds heeft openheid voordelen. Namelijk de positieve reacties die je krijgt en dat het juist de relatie verstevigt. Je kunt dan je moeilijkheden delen met anderen. Ook komt er op die manier een breder bewustzijn van wat dementie inhoudt.

Mike:

Wat ik mankeer is: ik heb Alzheimer. Ik val onder de groep van mensen met jong dementie en ik heb sportdementie. Dat zijn drie ziektes die ik hier heb genoemd. Op dit moment kunnen ze daar medisch niet zoveel mee. Ik ben onder behandeling in het ziekenhuis. Bij mij is het gewoon: laat maar lekker gaan. Ik doe wat ik doe. Ik vertel erover. Ik leef m'n leven. Ik weet gewoon dat ik nou nog geen vier jaar meer te leven heb.

En als je gaat praten over je eigen aandoening, op welke manier ga je dat doen? Hoe noem je het? Sommige mensen zijn er open over en heel direct.

Je kunt ook wat meer algemene woorden gebruiken, zoals 'een ziekte in mijn hersenen' of 'vergeetachtigheid'. Er zijn mensen die zich niet prettig voelen bij bepaalde termen zoals Alzheimer. Of het helemaal niet noemen of zelfs ontkennen.



Gerda:

Ik ken collega's, mensen die ook dementie hebben, en die durven het niet te vertellen. Ik heb er ook een psychiater voor nodig gehad. Zodat je gewoon kunt zeggen: "Nou jammer, ik heb dat." En het is niet alleen afhankelijk van jezelf maar ook van de omgeving, zoals de manier waarop mensen op je reageren.



TIPS PRATEN OVER DIAGNOSE

- Hou het niet voor jezelf. Er is geen schaamte nodig. Je bent ziek en voor ziekte hoef jij je niet te schamen.
- Praat erover met de mensen om je heen.
- Bespreek het ook met je werkgever als je nog aan het werk bent.

1.3 VERANDERINGEN IN HET DENKEN EN DE ZINTUIGEN

Door dementie ervaar je veranderingen. Voortdurend moet je je daaraan aanpassen. Dit komt doordat het een progressieve ziekte is. Je zult in de loop van de tijd meer klachten krijgen. Het soort klachten verschilt per persoon.

Anita:

Op een gegeven moment kun je niet meer werken en krijg je meer dingetjes. Thuis ook. Je past dingen aan. Ik regelde altijd alles. Anita was de regelaar voor de hele familie, financieel en administratief en noem maar op. Maar nu is het andersom. Mijn man gaat dingen leren en ik kan nog heel veel dingen gelukkig wel. Maar het is een grote verandering.

De bekendste verandering door dementie zijn de problemen in het geheugen en in het denken. Zoals: vergeten wat er gaat gebeuren op een dag, vergeten van namen van mensen, gezichten, verjaardagen en vergeten waar je iets hebt opgeruimd. Het zijn de dagelijkse dingen, waarbij je denkt: daar moet ik even om denken. Het wordt ook moeilijker nieuwe dingen te leren.

Maar dementie gaat verder dan problemen in het geheugen en denken. Het verwerken van de informatie die je krijgt via je zintuigen wordt moeilijker. Dit is voor ieder anders. Het kan dat je problemen ervaart met zien. Bijvoorbeeld het zien van diepte wordt moeilijker. Of je gaat dingen zien die er niet zijn.

Je kunt gevoeliger raken voor geluiden. Je raakt sneller overprikkeld en sneller vermoeid. Of je hebt moeite met concentratie, vooral als taken ingewikkeld zijn, bijvoorbeeld financiën.

Ook hoe je je eigen lichaam ervaart kan veranderen. Je voelt je vaker vermoeid of uitgeput. Dat komt omdat het omgaan met de situatie en de ziekte veel energie kost. Vaak helpt het dan om je aan te passen en meer rustmomenten te nemen.

Misschien ervaar je minder zin om dingen te doen. Daardoor neem je minder initiatief dan voorheen. Je voelt je wat apathisch.

Veel mensen vinden het lastig uit te leggen wát ze precies als anders voelen. Maar het is wel prettig als mensen om je heen interesse tonen en willen weten hoe het is. Dat iemand aan je vraagt: “Hoe zit dat in je hoofd?” of: “Wat gebeurt er dan precies?”

Mike:

Ik merk niet de hele dag dat ik dementie heb. Nee, nee, ik weet gewoon wanneer het eraan komt. Net hoe ik me voel. En dan denk ik: krijg de klere. Om het zo maar even te zeggen. Maar dan weet ik: nou ga ik wel weer achteruit. Tenzij er iets heel bijzonders wordt uitgevonden in de medische wereld. En ik weet: het wordt ook alleen maar slechter, en dat is ook bij mij de prognose: een paar jaar. Met name de schade aan m'n hersenen. Dat gaat elke week wel een tandje sneller, lijkt het.



Een andere uitdaging is de beleving van tijd. Je merkt bijvoorbeeld dat je stukken tijd mist. Dus de tijd gaat voorbij zonder dat je precies weet wat je gedaan hebt. Je kunt ook ervaren dat verleden en heden door elkaar gaan lopen.

Je kunt problemen krijgen met de oriëntatie in de omgeving. En ervaart bijvoorbeeld verwarring over waar je bent. Dat is soms beangstigend. Ineens werkt het niet meer. Er zijn verschillende manieren te vinden om hiermee om te gaan.

Iets wat sommige mensen helpt is niet gaan 'nadenken' over waar je bent of waar iets is maar dat je in 'beweging' komt door op te staan en te gaan lopen. Of door je te oriënteren op herkenbare punten in de omgeving.

Het dagelijks leven kan behoorlijk ontregeld worden en dat geeft een achtbaan aan gevoelens. Ongelukjes thuis wanneer er dingen misgaan roepen gevoelens op van frustratie, boosheid en somberheid. Of je wordt er wanhopig van.

De problemen waar je tegenaan loopt kunnen frustrerend zijn of je irriteren. Waarschijnlijk ervaar je dat het de ene dag beter gaat dan de andere dag.

Misschien ervaar je dat je emotionele reacties niet meer kunt controleren in situaties. Emoties voel je anders en uit je anders. Bijvoorbeeld eerder huilen, eerder lachen en sneller boos worden. Of je kunt je juist minder uiten. Sommige mensen ervaren schaamte over het omgaan met hun gevoelens, wat het nog weer erger maakt.

Je kunt ook banger worden en onzekerder. Bijvoorbeeld bij het naar buiten gaan, want: wat kan er niet allemaal misgaan. Of je wordt bang voor de toekomst. En ziet voor je hoe je in de toekomst nog meer achteruitgang zult ervaren. Dat dan je geheugen, je taal, gedrag en het oplossen van problemen moeilijker zal worden.

1.4. VERANDERINGEN IN DE ONGANG MET ANDEREN

Geheugenproblemen maken de communicatie met andere mensen soms lastig. Omdat je vergeet wat iemand net heeft gezegd of wat je zelf net hebt gezegd.

Of je hebt moeite met het vinden van de goede woorden. Misschien probeer je dit te vermijden door om het onderwerp heen te praten. Of je vraagt de ander om andere woorden te gebruiken.

Het vergeten van namen of gezichten kan ook lastig zijn. Je zwaait bijvoorbeeld niet meer naar anderen, want je weet niet of je ze kent. Dit voelt frustrerend.

Je kan gevoeliger worden voor kritiek en boos worden op anderen. Of mensen buiten je directe omgeving snappen niet hoe jij communiceert en wat je bedoelt. Ze gaan bijvoorbeeld invullen wat jij wilt zeggen. Dat irriteert jou, want je komt er wel weer op. Je wilt ook zelf actief zijn en niet dat de ander verzint wat jij ook alweer wilde zeggen of doen.



TIPS COMMUNICATIE

- Leg aan anderen uit: laat mij uitpraten. Dus laat niet een ander het voor je invullen of de zin afmaken.
- Laat de ander even wachten tot je er zelf op komt wat je wilt zeggen.
- Vraag een hint aan je gesprekspartner als je iets vergeten bent.
- Geef aan wat je nog kan en ook wat niet meer gaat, zodat mensen je niet onderschatten of overschatten.
- Je kunt zeggen dat mensen niet te veel achter elkaar moeten zeggen. Eén ding tegelijk zeggen of vragen. En een korte bondige zin.

Omgaan met veranderingen die samengaan met dementie blijft een opgave. Vanaf het begin dat je de diagnose krijgt. Je kunt er zelf niks aan doen dat je het hebt. Het is gekomen. En de beperking is er nu eenmaal. Je verdedigen en je schamen hoeft niet. Het helpt om te erkennen dat het een beperking is.



TIPS JOUW WERKELIJKHEID

- Maak aan je omgeving duidelijk wat je voelt en wat je bezighoudt. Dan hoeven ze niet te raden wat er in je omgaat. Dat voorkomt ergernis over en weer.
- Probeer te accepteren dat jouw blik op de werkelijkheid niet altijd de juiste is.



EEN HINT

Als ik even iets niet weet,
geeft Peter mij een kleine hint.
Dan weet ik het weer.

Iemand vraagt:
Wat heb je dit weekend gedaan?

Geen idee.

Dan zegt Peter één woord
van waar we waren,
of wat we hebben gedaan.
Eén klein dingetje
en dan weet ik alles weer.

Een hint, dat vind ik fijn.

Je merkt:
oh gelukkig, het komt terug,
het is niet helemaal weg.
Het is voor mij een cadeautje,
zie je, het is nog niet heel ver weg.
Het kan nog wel even zo.

– Anita



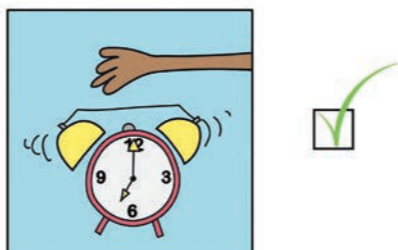
2. Activiteiten: Blijven doen wat waardevol is

Iedereen wil dingen doen die belangrijk zijn en zinvol. De activiteiten die je onderneemt kunnen anders gaan dan in de tijd vóór dementie in je leven kwam. Sommige activiteiten worden te moeilijk. Of je bent eerder moe. Je doet minder en brengt meer tijd thuis door. Dat kan prettig zijn. Maar het kan ook 'stil' en soms saai zijn. Tegelijk: wat nog wél lukt, geeft je misschien extra voldoening. Je ziet er meer de waarde van in dan voorheen. Je zoekt naar nieuwe activiteiten die je stimuleren.

2.1 ROUTINES

Er zijn activiteiten die je elke dag doet. Je hebt er routine in. Opstaan, je wassen en aankleden bijvoorbeeld. Medicijnen nemen, de krant lezen, een dagelijkse wandeling maken en huishoudelijke taken doen. Een vaste dagelijkse routine is handig. Bijvoorbeeld een vaste volgorde bij het opstaan. Een ritme kan verwarring voorkomen en helpt om minder te vergeten. Het geeft structuur en biedt houvast.

Juist de routines kunnen steeds moeilijker worden door dementie. Dingen vergeten gebeurt nogal eens: een boodschap vergeten of vergeten te stofzuigen. De medicatie niet innemen of vergeten te eten en drinken. Het is moeilijker om activiteiten te overzien en je erop te concentreren. Soms gaan er dus ook dingen mis in routines. Je kunt dan allerlei oplossingen bedenken. Zoals het maken van schema's of notities. Je kunt ook iemand vragen je te helpen herinneren.



TIPS ROUTINE

- Blijf doen wat je altijd deed.
- Bedenk creatieve oplossingen om dingen toch te kunnen doen. Maak bijvoorbeeld lijstjes met de volgorde van handelingen.
- Het is heel lief als je naasten het willen overnemen, maar zelf blijven doen houdt je langer goed.
- Met alles wat je doet: geen stress.

Gerda:

Ik word onzekerder. Want er gaan dingen mis. Ik ga bijvoorbeeld wandelen met de honden en dan kom ik thuis en dan staat het blauw van de rook. Ah vergeten een pan af te zetten. Die staat droog te koken. Wat doe ik dan nu? Ik probeer een oplossing te bedenken en nu heb ik de timer van de apparaten staan op een kwartier. Dus na een kwartier vallen al mijn elektrische apparaten uit. Zo kunnen ze nooit vergeten worden. Dus ik probeer daar dan wel iets op te bedenken, omdat ik alleen woon.



TIPS PLANNING

- Maak een planning per week of per dag. En praat daarover met iemand.
- Zet je dagindeling op een lijstje. Streep af wat klaar is.
- Maak gebruik van een agenda, als het kan een digitale die de opdrachten uitspreekt.

2.2 HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN

Het is fijn als je zoveel mogelijk zelf probeert de dingen in huis te blijven doen. Daarmee houd je je brein actief. Het helpt je ook om een gevoel van onafhankelijkheid zo lang mogelijk te behouden. Huishoudelijke activiteiten kunnen in de loop van de tijd moeilijker voor je worden. Het gaat meer tijd kosten. Of je herkent niet meer waar je apparaten voor kunt gebruiken.

Vaak is zelfstandig koken het eerste wat niet meer goed lukt. Je kunt er daarom voor kiezen om de maaltijden thuis te laten bezorgen. En ze niet meer zelf klaar te maken.

Het uitvoeren van administratieve taken is iets waar je ook op een gegeven moment de controle over kan verliezen. Rekeningen betalen of de post bijhouden wordt lastiger. Je kunt bang zijn om iets verkeerd te doen en steeds blijven controleren of je het goed doet.

Dagelijkse activiteiten zijn ook buitenshuis, zoals het doen van boodschappen. Misschien wil je de boodschappen zelf blijven doen. Je bent dan ook even onder de mensen en kunt bekenden tegenkomen. Er kunnen zich ook onverwachte situaties voordoen.

Richard:

Ik loop in de supermarkt en ik kan iets niet vinden. Ze hebben hem laatst verbouwd, dan ben ik de hele weg kwijt. Ik schiet daarvan in een vorm van stress. En dan denk ik: Ja wat nu. Ik kan iets niet meer vinden. Er zijn een paar mensen die mij kennen die het wel weten. Die helpen je dan wel. Ze kennen mij omdat ik op de tv ben geweest. Maar er zijn zo veel mensen bereid om te helpen.

Het helpt om op een rustig moment naar de winkel te gaan. Dan zijn er minder prikkels, houd je meer het overzicht en voel je minder druk bij de kassa.



TIPS BOODSCHAPPEN DOEN

- Maak een boodschappenbriefje. Streep door wat al in de kar ligt.
- Maak een pasje met een zelfgekozen tekst. Je kan erop zetten dat je dementie hebt en graag geholpen wilt worden. Je kan het als ketting omhangen.

Wim:

Ik fiets elke dag 50, 60 kilometer. Soms met anderen. Heel vaak willen mensen meefietsen. Door te fietsen blijf ik fit. En ik vind het heerlijk. Elk weer is prima.

2.3 VRIJE TIJD

Je zal in je vrije tijd zo lang mogelijk actief willen blijven. Omdat het waardevol is zoveel mogelijk te genieten van alles wat nog wel kan. Of omdat je denkt: niemand weet hoe het verder gaat. Het is moeilijk, maar ik wil er ook positief mee omgaan.

Toch blijft het dubbel bij dementie. Het is moeilijk als sommige activiteiten niet meer lukken. Je kan er verdrietig van worden. Je kunt het toch blijven proberen of er hulp bij vragen. Of je gaat nieuwe activiteiten ontdekken.

Je vrije tijd breng je voor een deel in je eigen huis door. Met bijvoorbeeld puzzelen of tuinieren, over geschiedenis lezen en literatuur lezen of het nieuws volgen.

Je kunt ook buiten zijn. Bewegen is een zinvolle vrijetijdsbesteding en nog gezond voor je lichaam en geest ook. Bijvoorbeeld wandelen of fietsen.

Het kan zijn dat je houdt van creatieve en culturele activiteiten. Zoals schilderen of naar een museum gaan. Muziek luisteren maakt je innerlijk rustig. Of je maakt graag zelf muziek. Muziek maken is activerend voor het brein.



Gerda:

Ik speel in een opleidingsorkest van een slagwerkband. Ik drum en speel de triangel. Laatst was er een groep jongeren en kinderen op bezoek. Toen zei één van die kleinen tegen haar moeder: "Gerda heeft zoiets als opa, maar nog niet zo erg, want ze kan heel goed trommelen." Ik kan dus niet tellen. Als je tot honderd moet tellen en dan ping moet doen op je triangel, dan staat er een jongetje naast mij en die gaat meetellen: "98, 99."

Groepsactiviteiten zijn ook fijn. Bijvoorbeeld met excursies meegaan of sporten als lid van een tennisclub. Meedoen in een groep heeft een sociale kant: een gevoel van dat je niet alleen bent. Je voelt je deel van een groter geheel, je hoort erbij, het is waardevol om het plezier te delen met anderen.



TIPS VRIJE TIJD

- Maak een lijst van de dingen die je nog graag zou willen doen.
- Probeer erop uit te gaan en mensen te zien. Sociale contacten en allerlei activiteiten die je leuk vindt zijn heel belangrijk om je goed te voelen.

2.4 DAGACTIVITEITEN VOOR MENSEN MET DEMENTIE

Er zijn dagactiviteiten die speciaal georganiseerd worden voor mensen met dementie. Je kunt gaan naar een ontmoetingscentrum in de buurt of naar een zorgboerderij. Er zijn allerlei redenen om daarheen te gaan. Het houdt je bezig. Je leert iets nieuws en je kunt iets betekenen voor anderen. Als je samenleeft met een partner, is het fijn dat je elk een eigen tijdsbesteding hebt. Dan heeft je partner een deel van de dag voor zichzelf.

Er zijn verschillende soorten activiteiten mogelijk, zoals zorgen voor dieren, groeps gesprekken rond thema's, kunstactiviteiten. Het is uitzoeken of iets bij je past. Het kan gebeuren dat activiteiten niet bij je passen. Je vindt ze bijvoorbeeld te passief of juist het tegendeel. Het kan ook zijn dat ze niet aansluiten bij je interesse.

Zeker als je jonger bent of specifieke interesses hebt, kan het wel een zoektocht zijn naar wat bij je past. Oplopende ergernis kan dan een reden zijn om van groep te wisselen.

Het is aantrekkelijk als er afwisseling is in activiteiten, een ontspannen sfeer in de groep en dat je iets kan doen wat aansluit bij je eigen belangstelling. Het is ook fijn om contact te hebben met mensen die ervaringen hebben met dementie. Net als jij. Het voelt hetzelfde of het is vergelijkbaar. Je kunt elkaar steunen, ook al hoef je het er niet steeds over te hebben. Sommige mensen noemen de anderen die leven met dementie hun 'collega's' en de groep als hun 'club'.



Edwin:

Ik kan veel, meer dan we deden bij de dagopvang waar ik kwam. Maar ik zat meteen gevangen. Want er werd niet naar mij geluisterd. Ik móest me conformeren aan de groep. Je mag je eigen koffie niet zetten, je mag je eigen boterham niet smeren. Je moet meedoen met speksteen, je moet dit doen en je moet dat. Dementie is een ziekte van tweehonderdvijftigduizend verschillende vormen. En in mijn geval gaf ik aan: ik kan veel. En er werd niet op gereageerd. Ik ga er niet meer naar toe. Ik ga nu ergens anders heen. Daar past de manier van werken beter bij mij.

2.5 WERK EN VRIJWILLIGERSWERK

Als je dementie hebt en je hebt nog een baan, kun je op een gegeven moment niet meer werken in je eigen beroep. Hoe graag je het ook wilt. Je merkt aan verschillende dingen dat het niet meer goed gaat. Misschien weet je na een vergadering niet meer wie er zat en wat er is besproken. Of als fysiotherapeut behandel je per ongeluk het verkeerde been van iemand:

Mike:

Ik heb wel eens van een patiënt gehoord: "Mike, volgens mij zit jij aan het linkerbeen en ik had aan de rechterkant pijn." Dan denk je bij jezelf: oh ja, dat kan hé? Dat kan gebeuren. Dan zeg je van: "Ok, het is goed dat je dat zegt, want dan gaan we met dat been aan de gang." Maar je hebt nog helemaal niet in de gaten dat het binnenwerk van je hersenen, dat daar gewoon ergens een kortsluitinkje is.

Je werk verliezen omdat je ziek wordt is moeilijk. Je ziet dat anderen actief zijn. Dit breekt mijn hart, kun je denken. Je kon bergen verzetten. Toen je je baan nog had werkte je misschien wel van acht uur in de morgen tot middernacht. Waarom maak je dit mee?

Sommige mensen kiezen er zelf voor om te stoppen met hun baan. Anderen ervaren dat zij gedwongen zijn door hun werkgever. Stoppen roept vaak een groot gevoel van verlies op. Je mist een dagelijkse structuur, een levensvervulling en contact met collega's.

Er zijn weinig mensen met dementie die betaald werk doen. Maar het is niet dat ze niet meer willen. Voor sommigen is het juist heel belangrijk wanneer dat wel zou kunnen. Je wilt dan heel graag gewoon je oude werk doen. Daar die taken doen die nog wel lukken. Of ander betaald werk doen.

Edwin:

Er gebeurt wel eens iets dat niet klopt tijdens het betaald werk, maar dat is heel natuurlijk. Nu zijn we eigenlijk afgeschreven en dat vind ik zeer triest. Niet zozeer voor mij, maar voor veel mensen. Je vraagt of je bij je oude werk bepaalde dingen mag doen en dan zeggen ze: "Nee, dat gaan we niet doen." Dat heeft natuurlijk ook met aansprakelijkheid te maken. Ze remmen het. Maar je kan echt wel meedoen met de maatschappij en misschien ben je wel beter ook. Maar als we kijken in Nederland: heel veel mensen willen niet werken. Wij willen wel.

Wat je allemaal kunt vanuit je oude beroep wordt niet altijd erkend. Dat kan een knelpunt zijn. Er wordt je bijvoorbeeld van de ene op de andere dag ontnomen dat je taken als fysiotherapeut kunt uitvoeren. Hoe creatief je ideeën over wat je wel kunt ook zijn. Hoeveel ervaring je ook hebt en hoe graag je het ook zou willen doen.

Vrijwilligerswerk is dan een optie. Het geeft een nieuwe manier om bij te dragen en je te verbinden met de samenleving. Bijvoorbeeld werken in de tuin bij een inloophuis. Of werken als klusser. Een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk is het behartigen van belangen van andere mensen met dementie. Bijvoorbeeld door als gast spreker voorlichting te geven aan anderen. Delen wat het betekent om te leven met dementie.

Gerda:

Ik geef trainingen aan allerlei maatschappelijke organisaties. Bijvoorbeeld over dementie-vriendelijk werken. Voor bedrijven, supermarkten en dan vragen zij mij steeds als ervaringsdeskundige erbij. Dat doe ik al sinds ik de diagnose heb gehad.

Als je er interesse voor hebt, is er van alles als vrijwilliger te doen. Je kunt met je casemanager bespreken welke verenigingen en clubs er in je buurt zijn.



TIPS WERK EN VRIJWILLIGERSWERK

- Werk of vrijwilligerswerk doen is aan te bevelen.
- Als je graag wil blijven werken zo lang dat kan, kijk wat goed werkt voor jou en je werkgever. Praat met je werkgever, samen met je casemanager en zoek naar creatieve oplossingen en aanpassingen.
- Laat je wel goed informeren over de financiële consequenties van blijven werken of stoppen met werken.



OP DE TERUGWEG

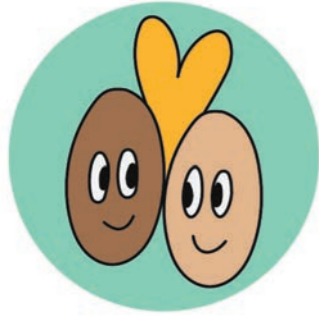
Ik krijg de uitslag van de testen.
Diagnose: Parkinson dementie.
Een soort opluchting,
ik mankeer dus echt wel iets.
Tegelijk komt bij mij de vraag: Wat nu?

Op de terugweg naar huis
zijn mijn vrouw en ik
samen emotioneel.

Ik heb nog niet het idee
dat mijn hele leven zou veranderen.
Die avond hebben we onze kinderen
bij elkaar geroepen.
Dat was moeilijk
en emotioneel.
We maken een bucketlijst
wat we nog graag met elkaar willen doen.

De druk op de mensen om je heen
wordt steeds groter.
Vrouw en kinderen worden langzamerhand
allemaal mantelzorgers
Ik kan niet meer de hele dag alleen zijn.
Stukje bij beetje wordt alles van mij overgenomen,
alles in goed overleg.
Dit zijn mijn eerste ervaringen.

– Richard



3. Relaties: Je verbonden blijven voelen

Relaties zijn belangrijk in het leven. Ze geven een gevoel van verbondenheid. Iedereen heeft mensen nodig die om je geven en die dicht bij je staan. Als je dementie krijgt, beïnvloedt dat al je relaties en contacten.

Relaties thuis veranderen en hetzelfde geldt voor familierelaties en vriendschappen. De veranderingen zullen er voor de één anders uitzien dan voor de ander. Het maakt verschil of je alleen woont of met anderen, of je een liefdesrelatie hebt of niet, of er geliefden van je zijn overleden en of je een groot of klein netwerk hebt.

Ervaar je je netwerk als ondersteunend of niet? Hoe erg mis je je collega's wanneer je niet meer werkt? En eenzaamheid: het gaat er niet vaak over, maar het gevoel van eenzaamheid kan diep zijn. Dat je je soms alleen in de hele wereld voelt.

3.1 RELATIES THUIS

Als je woont met je geliefde doe je waarschijnlijk veel samen in het dagelijks leven. Misschien ben je al jarenlang bij elkaar en voel je je dankbaar voor elkaars steun gedurende al die jaren. Je kunt een teamgevoel hebben. Maar misschien zijn er ook moeilijkheden in je relatie geweest.

Dementie krijgen heeft invloed op de relaties thuis. Je hebt hulp nodig bij taken die je voorheen moeiteloos zelfstandig deed. Als je merkt dat het langzaam minder gaat, dan ga je meer aan de ander vragen. Of de ander gaat meer van je overnemen. Je kunt je afhankelijker voelen van je partner. En tegelijkertijd wil je zelf ook blijven zorgen voor de mensen om je heen.

Richard:

Nou als je het van de slechte kant bekijkt...Ik ga geestelijk steeds een stapje achteruit. En daar pas je je iedere keer dan bij aan. Je relaties met de mensen om je heen veranderen ook voortdurend. Op het moment dat ik een stapje achteruitga, dan moeten de mensen om je heen zich ook aanpassen en jij zelf ook. Het is iets wat constant in beweging is denk ik.

De zorg die huisgenoten voor je hebben kan zwaar zijn. Je krijgt het gevoel dat je veel van de ander vraagt, ook al weet je dat diegene het graag doet. Je voelt tegelijk waardering voor de ander. Zo van: zij is zo geduldig met mij. Zij verdient veel meer van mij, want ze is er altijd. Als het nodig is, is ze er. En dat is een troostrijke gedachte.

Richard:

Ik heb veel geluk dat ik heel goed met mijn vrouw over alles kan praten, wat mij veel rust geeft.



TIPS RELATIES THUIS

- Vertel eerlijk hoe het gaat met je. Praat erover en luister naar elkaar.
- Vertel als je ergens problemen ondervindt. Als je dat doet, krijg je daar een hoop begrip voor terug.
- Blijf zo lang mogelijk in gesprek met elkaar.
- Zoek ook de warmte van elkaar op als je daar behoefte aan hebt: een arm om elkaar heen, een knuffel of even bij elkaar op de bank liggen.
- Help elkaar.

Bij dementie kan de communicatie moeilijker worden. Je merkt bijvoorbeeld dat je sneller boos wordt, waar je dan vervolgens weer spijt van hebt. Of je merkt dat je elkaar minder goed begrijpt. Misschien verandert je seksuele leven.



Als je alleen woont kan het omgaan met dementie een extra uitdaging zijn. Maar alleen wonen heeft ook voordelen. Je prikkelt je brein, want je moet zelf dingen blijven doen. Niemand neemt het van je over.

Gerda:

Als je niet iemand hebt die het thuis tegen je zegt, dan moet je zelf verzinnen hoe je het tegen jezelf kan zeggen hè? Dus moet ik naar mezelf een appje sturen van: je moet je huiswerk voor Brain Power maken. En dat doe ik dan gelijk. Of een ander voorbeeld. Ik kwam iemand tegen en die zei: "M'n eieren zijn weer op." En toen heb ik gelijk een appje naar mezelf gestuurd: maandag even eieren brengen naar die mevrouw. En toen ben ik eieren gaan brengen. En dat doe ik met alles. Want anders weet ik niet meer wat ik wilde doen.

Sommige mensen hebben een nauwe band met hun huisdieren. Een huisdier geeft gezelschap. Je hebt bijvoorbeeld een hond en die is 's nachts ook wakker wanneer jij wakker bent. Of een kat. Kletsen met de kat of een ander dier helpt om je frustratie kwijt te raken.

Richard:

Gisteren had ik niet mijn beste dag. Er was iets in de familie. Ik was door het lint gegaan en ik was uit huis gelopen. Ik stond bij het weiland. Ik vertelde mijn ongenoegen aan een schaap. Praten tegen een dier om je ongenoegen te uiten is ook een manier van omgaan met waar je tegenaan loopt. We vinden het kennelijk niet gek als we tegen een hond praten maar als we tegen een schaap praten is het opeens raar. De boer die in het weiland loopt zal misschien ook tegen het schaap praten, maar voor mij was het wel bijzonder. Het is maar welke norm je eraan plakt.

Een huisdier helpt je om langer positief in het leven te staan. Het geeft structuur en zin. Knuffelen maakt je blij. Je hebt iets om voor te zorgen.

3.2 RELATIES MET FAMILIE

Familie kan een belangrijke steun voor je zijn. Familie die je zowel op praktisch gebied als op emotioneel gebied ondersteunt. Ook wanneer je niet met hen samen in een huis woont. Misschien breng je graag tijd met je familieleden door. Misschien heb je kinderen die voor je zorgen. Ze raken betrokken bij regelzaken en doen het woord voor je bij instanties. Het is een heel praktische manier van helpen, maar het kan emotioneel veel betekenis hebben. Het laat zien hoe diep je met elkaar verbonden bent. Misschien vind je het fijn om ook iets terug te blijven geven.

Het kan zijn dat je kleinkinderen hebt en trots bent dat je als opa of oma een essentiële rol speelt in hun opvoeding. Dat kan op allerlei manieren, ook afhankelijk van de leeftijd. Open zijn over wat je nog

kunt is daarbij prettig. Je bepraat dat met de kleinkinderen. En zij vertellen hoe zij tegen jou aankijken.

Gerda:

Ik vertel wel eens in mijn trainingen het verhaal over een opa. Het gaat over opa gezien vanuit het kleinkind. Opa is misschien wat trager, maar hij speelt nog graag spelletjes. Maar, als opa bijvoorbeeld kaart, dan gaat opa zijn eigen regels maken. En dan moet je niet zeggen: "Opa, je hebt het fout". Dan kun je zeggen: "Ah wat geweldig, opa, je hebt nieuwe regels gemaakt. Ik ga ze ook toepassen". En dan ga je gewoon samen kaarten en opa wint natuurlijk altijd.

Als je geen kinderen hebt, heb je misschien andere familie die je steunt: een broer of zus, een neef of nicht. Jouw aandoening verandert de manier waarop jullie met elkaar kunnen omgaan. En iedereen kan daarbij steun gebruiken. Zowel jij als degenen om je heen.

Frank:

Op een gegeven moment zei mijn broer toen we naar buiten liepen: "Voor jou is dit niet leuk, maar voor ons is het ook niet leuk". Ik zeg: "Nee". En toen hebben we een soort van groepje opgericht: een 'Voor-Ons-Is-Het-Ook-Niet-Leuk-Groepje'. Die betrek ik erbij. Ze weten wat er aan de hand is. En voor het gaan naar de neuroloog of andere medische afspraken probeer ik steeds iemand anders mee te nemen uit m'n directe omgeving. Zodat zij ook kunnen zien hoe dat allemaal in elkaar zit.

Het kan zo zijn dat het omgaan met elkaar in jouw familie niet zo makkelijk gaat. Je mist steun vanuit de familie. Omdat die er niet is of omdat er spanning is. Of omdat ze ver weg wonen. Er kan zoveel aan de hand zijn. Misschien ben je gescheiden en zie je je kinderen niet meer. Je voelt je machteloos in het omgaan ermee. Misschien kunnen de kinderen niet goed met elkaar opschieten of heb je zelf moeite in de relatie met je kinderen.

Familierelaties kunnen ingewikkeld zijn. En dit wordt vaak uit de vorige generaties doorgegeven. Het geeft gevoelens van verdriet om dat wat er niet is of wat je zelf niet meer kunt geven.

Leven met dementie maakt familieverhoudingen niet makkelijker. Dementie kan een gevoelig onderwerp zijn in de familie. Familieleden praten er niet over. Of denken dat het allemaal wel meevalt. Misschien wil je je familie niet belasten. Of je hebt het gevoel dat familieleden je te veel beschermen. Omdat ze denken dat je dingen niet meer kunt terwijl je zelf vindt dat je het nog wel kan. Of je verliest de rol die je vroeger had in de familie.

Wim:

Mensen willen heel voorzichtig met mij doen. Dat wil ik niet. En dan zeg ik: 'doe gewoon met mij'. En dat moet ik steeds weer zeggen.

Het kan ook zijn dat je sinds de dementie ervaart dat de relatie met familie juist sterker is geworden. En emotioneel dieper. Je geniet samen nog meer van de momenten die er zijn. Je voelt waardering en dankbaarheid voor elkaar. Kleine dingen waardeer je meer en je voelt je veilig bij de anderen.

3.3 VRIENDEN EN GROEPEN

Vrienden en vriendinnen spelen een grote rol wanneer dementie in je leven komt. Het kunnen vrienden uit de buurt zijn of vrienden die je van vroeger kent. Je kunt vriendschappen beleven en opbouwen in verschillende soorten groepen. Bijvoorbeeld via clubs, kerken en buurthuizen. Of je hebt contact met mensen die dezelfde interesses delen: een sport of een hobby.

Het is een steun om verbonden te zijn met vrienden die je niet stigmatiseren vanwege dementie. Het kan ook zo zijn dat je vrienden verliest in deze periode. Je wordt niet begrepen als je je moeilijkheden deelt, bijvoorbeeld door relativerende reacties als: "Oh, ik vergeet ook wel eens wat". Of vrienden reageren ontwijkend en weten zich geen houding te geven.



TIPS HULP VAN JE NETWERK

- Vraag in je netwerk om hulp voor klusjes, wandelen, boodschappen enzovoort.
- Zorg dat die hulp voor jou iets toevoegt en niet omdat je omgeving je wil betuttelen.
- Vertel wat je hebt, waar je moeite mee hebt en hoe het met je gaat.
- Als men niet weet hoe jou te helpen gaan ze overdrijven in hun zorg naar jou toe. Word niet boos, geïrriteerd. Het komt uit een goed hart. Ga wel vertellen dat dat overdreven gevoel jou niet helpt.

Het kan je overkomen dat vrienden zijn overleden en dat je deze vrienden mist.

Frank:

Mijn vriendin is vorig jaar overleden. Zij was begaan met mijn ziekte en vond dat ik zelf de dingen moest oppakken. Dat ging redelijk. Ook was zij klankbord voor mij. Nu ze er niet meer is, merk ik hoe prettig dat was

Als je leeft met dementie kan het fijn zijn om nieuwe contacten op te doen met mensen in vergelijkbare omstandigheden. In groepen die speciaal zijn opgezet voor mensen met dementie, voel je je al snel geaccepteerd. De ontmoetingen kunnen fysiek of online zijn. De relaties in deze groepen ervaar je als gelijkwaardig, ondersteunend en versterkend. Je kunt jezelf zijn en voelt minder een oordeel.

In deze groepen is het alsof je elkaar begrijpt zonder veel woorden nodig te hebben. Dat voelt als een opluchting. Je hebt bijvoorbeeld een slechte dag en deelt in die groep wat er is misgegaan. Je hebt allemaal een vorm van dementie. Je wereld is veranderd en het is niet te genezen. Dat deel je. En je begrijpt elkaar op een bijzondere manier. Het voelt als familie.



TIPS GROEPEN

- Probeer onder de mensen te blijven.
- Kijk wat er allemaal voor mensen met dementie is in je omgeving. Welke activiteiten en bijeenkomsten spreken je aan?
- Sluit je aan bij een club of vereniging.
- Geef je op voor een groep speciaal gericht op mensen met dementie. Het is heel fijn om ervaringen met anderen te delen.
- Doe wat je leuk vindt en je in contact brengt met lotgenoten.



3.4 RELATIES IN DE BUURT

Een buurt is een plek waar je contacten kunt hebben. Bewoners groeten elkaar en kennen elkaar. Dit ontstaat door al langere tijd te wonen op dezelfde plek. Maar ook door het wonen in een appartementencomplex waar leeftijdgenoten wonen. Buren bieden praktische ondersteuning zoals het zorgen voor huisdieren, het huisvuil wegbrengen, of de tuin doen.

Ook kun je met buren contactmomenten hebben. Een gezellig gesprek, een kopje koffie of thee, een spontane ontmoeting tijdens een wandeling met de hond.

Je kan met andere mensen in de buurt delen dat je dementie hebt. Hen vertellen wat je hebt. Dat leidt tot begrip van je buurtgenoten en een gevoel van veiligheid en bescherming bij jouzelf.

Gerda:

Mijn buren en mijn omgeving weten dat ik dementie heb. Bijvoorbeeld de één na naaste buurman is slager. En die zegt: "Je belt maar hoor. Al is het zondag, ik kom het wel brengen." Dus het hangt ervan af hoe je dat hebt opgebouwd, je netwerk om je heen. Dat is heel belangrijk.

Misschien ervaar je dat de onderlinge verbindingen in je huidige buurt minder sterk zijn dan vroeger. Je voelt je bijvoorbeeld hier eenzamer vergeleken met vroeger in je geboorteland Marokko. Daar ken je alle mensen in je buurt en zij kennen jou. Je ziet voor je hoe je daar samen thee of koffie zit te drinken. Het voelt dat hier iedereen meer in de eigen situatie zit. Meer op zichzelf.

Misschien voel je je niet veilig in de buurt waarin je woont. Je bent bezorgd om slachtoffer te worden van criminaliteit. Of je weet niet of je hulp krijgt als dat nodig zou zijn, bijvoorbeeld als het pinnen van geld moeilijker wordt.



TIPS DE BUURT

- Vertel de buurt dat je met dementie leeft, zodat zij adequaat kunnen reageren als je het even niet meer weet. Dat ze dat zetje kunnen geven en helpen.
- Blijf doen wat je deed in de buurt. Veel mensen in de buurt zullen je ondersteunen als je gewoon alles blijft doen.



IK DOE

Elke dag kijk ik
wat ik wil doen
en dat doe ik
elke dag.

Het verleden is weg,
de mensen om mij heen
zijn er.

Het is nu.
Niet achter, niet voor.

Elke dag fiets ik
vijftig, zestig kilometer.
Dat doet goed
elke dag.

Niet teveel in het achter,
niet teveel in het voor.

– Wim



4. De omgeving: Je thuis voelen

De plek waar je woont, doet wat met je. Je kan je thuis voelen in je huis en in de omgeving ervan. Het leven met dementie kan je gevoel van thuis zijn veranderen.

4.1 HET HUIS

In wat voor soort huis woon je? Een flat, appartement, rijtjeshuis of vrijstaand huis? Is het gehuurd of gekocht, klein of groot?

Het is jouw woonplek.

Veel mensen zijn blij met hun huis. Je voelt je er thuis. Je maakt het huis gezellig. Je hebt bijvoorbeeld graag bloemen in de woonkamer.

Buiten heb je misschien een tuin of balkon. Je geniet van vlinders, planten en vogels. Er is een vogelhuisje. Het is fijn om naar buiten te kijken. Maar je kunt ook last hebben van de omgeving door verkeerslawaai. Of je hebt geen tuin meer en die van vroeger mis je.

Je huis laat vaak veel zien over wie je bent. Over de activiteiten die je graag doet of die je vroeger deed. Wat je favoriete plekjes zijn en wat je meest speciale voorwerpen zijn.

Door dementie kun je moeilijkheden tegenkomen in huis. Je raakt bijvoorbeeld in de war over welke deur van de badkamer is. Of je voelt je minder veilig in huis. Bijvoorbeeld omdat trappenlopen niet goed meer gaat. Je wordt banger om te vallen.



TIPS EEN VEILIG HUIS

Pas je woonomgeving aan om zo veilig mogelijk te wonen:

- Leg geen losse kledjes in je huis.
- Kook niet meer op gas.
- Houd scherpe spullen buiten bereik.
- Gebruik verlichting die vanzelf aangaat als je 's nachts naar de wc gaat.

Het is belangrijk dat je de woning zo inricht dat je er op je gemak voelt. Misschien woon je al in een levensloopbestendig huis. Als dat niet zo is, kun je je huis levensbestendig maken. Je woning is dan zo ingericht dat die afgestemd is op je alledaagse leven met dementie. Je kan er door allerlei voorzieningen dan zo lang mogelijk en zo veilig mogelijk blijven wonen.

Frank:

Ik heb een piano in de kamer staan. Een echte 'Schimmel'. Dat is het merk van de piano. Ik speel al van jongs af aan piano. Het is eigenlijk voor mij een rode draad in het leven geworden. Op het moment dat ik me goed voel, dan speel ik. Als ik niet speel, dan weet ik dat er iets niet goed is. Hoe ik mij voel kun je meten aan wat ik op de piano speel. Ik woon eigenlijk met die piano samen. Soms hebben we ruzie en vaak zijn we vriendjes. Ik zou niet in een huis kunnen wonen waar geen piano is. Nee, ik zou niet zonder piano verder willen. Hij hoort er gewoon bij. Soms zal hij wel staan te vloeken in de hoek als ik twee maanden niet speel.



Frank:

Ik ben m'n huis aan het verkopen. Het is nu de tijd om dat te doen. Ik ben nu de hele verhuizing aan het voorbereiden. Dat houdt je wel bezig moet ik zeggen. Ik heb aan het begin van het jaar de diagnose gekregen. En je merkt wel dat veel dingen tegelijk doen lastig is. Dus als er én iets verhuisd moet worden én er komt nog even iemand een schoorsteen vegen én je moet naar de makelaar en ja dat soort geëmmer. Daar moest ik wel even aan wennen. Maar het lukt me tot nu toe goed.

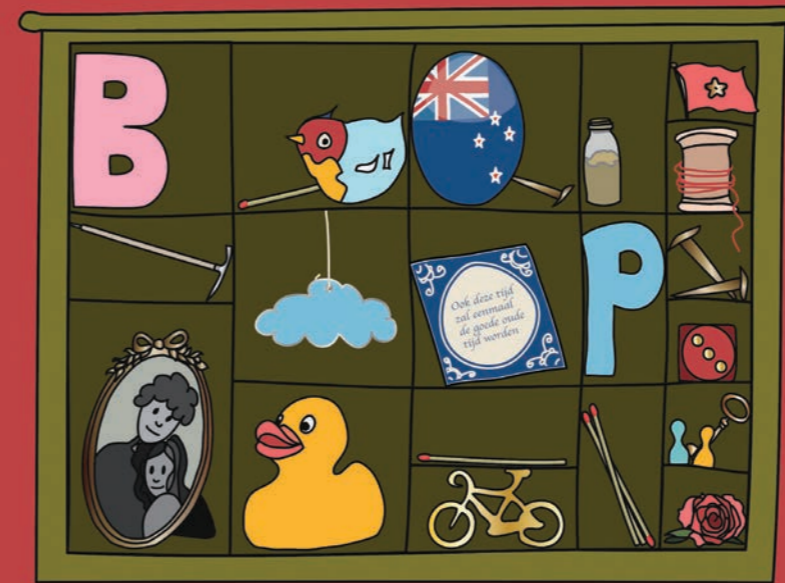
Dementie kan de aanleiding zijn om te verhuizen. Als je niet te lang wacht met verhuizen, dan geeft dat ook tijd om te wennen aan een nieuwe plek. Dan ben je blij als je op tijd naar een ander huis bent gegaan.

4.2 WAARDEVOLLE SPULLEN

Allerlei voorwerpen in huis zijn waardevol voor je. Ze hebben een speciale betekenis. Het is mooi om ze te laten zien aan anderen. Deze voorwerpen kunnen een anker voor je zijn. Juist als door dementie het geheugen minder wordt. De voorwerpen roepen bijzondere herinneringen op. Dit geeft een gevoel van blijdschap en soms ontroering.

Zo kun je in je huis foto's hebben staan van dierbaren. Je krijgt tranen in je ogen als je bijvoorbeeld een schilderij laat zien waarop je vader staat. Of je begroet je moeder elke ochtend, kijkend naar een foto. Foto's van belangrijke gebeurtenissen zoals een bruiloft kunnen ook belangrijk voor je zijn. Of foto's van favoriete bezigheden.

Andere speciale voorwerpen herinneren aan vroeger werk. Of je hebt souvenirs uit het buitenland. Misschien heb je wel tegeltjes met spreuken of voorwerpen met een symbolische betekenis, zoals een tekening van de vlag van Nederland en die van Marokko, omdat beide landen bij jou horen.



Misschien heb je kunstwerken in je huis met een speciale betekenis. Of je hebt kunstwerken zelf gemaakt. De verbinding met kunst kan een diepere laag hebben.

Veel voorwerpen zijn verbonden met herinneringen. Het is fijn om erover te vertellen. Neem bijvoorbeeld een letterbak. Dat is een verzamelplaats van spulletjes.

Achter elk voorwerp zit een verhaal of een levensles. Bijvoorbeeld: ledere wolk heeft een zilveren randje. Dus je moet niet alles negatief zien, want het kan nog zo slecht zijn, maar er zit wel ergens een goed kantje aan. Je bent aan je spulletjes gehecht. Als je ernaar kijkt komen er veel herinneringen boven.

4.3 BUITENSHUIS

Wat vind je belangrijk in je woonwijk of dorp? Hoe thuis voel je je in de buurt? Wat maakt dat je er thuis voelt? Het heeft met de mensen te maken met wie je er woont en met voorzieningen.

Je kunt het leuk vinden als er activiteiten georganiseerd worden. Of dat er winkels in de buurt zijn. Winkels kunnen nog wel verbeterd worden volgens veel mensen met dementie. Dat er bijvoorbeeld een betere klantenservice is voor als je hulp nodig hebt.

Natuur vlak bij je huis kan fijn zijn. In een park lopen waar je dieren tegenkomt en bomen en planten.

Als je ergens lang woont, kan het lastig zijn als er door de jaren heen dingen veranderd zijn in je woonplaats. Zo is bijvoorbeeld in

sommige plaatsen het gemeentehuis verdwenen. De woonplaats hoort nu bij een andere gemeente. Dan moet je voor bepaalde diensten naar een andere plaats reizen.

Het kan ook zo zijn door dementie dat je af en toe verdwaalt in je eigen wijk. Het is een nare ervaring als je je eigen huis niet meer kunt vinden. Om je veilig te voelen kun je een route langs bekende paden nemen.

De regen kan het lopen lastig maken of een weg opbreking is hinderlijk. Of dat je de verkeersborden niet meer begrijpt. Je vindt een plek te druk of juist te stil. Ook kun je tegenzin hebben om naar buiten te gaan omdat je minder gaat zien of bang bent om te vallen. Het maakt het buiten zijn niet eenvoudig.



TIPS BUITENSHUIS

- Zorg dat je door een naaste traceerbaar bent bijvoorbeeld via een gps tracker.
- Regel dat je zelf bij een sleutel kan van de voordeur van je huis.
- Geef een reservesleutel van het huis ook aan iemand in bewaring.

4.4 VERVOER

Het kan zijn dat je nog steeds zelfstandig autorijdt. Maar misschien vind je dat niet veilig meer, of niet prettig. Of je mag niet meer rijden.



Anita:

Gisteren was de halfjaarlijkse afspraak met de neuroloog. Ik reed zelf naar het ziekenhuis. Ik ben geschrokken omdat ik bij een afslag niet meer wist waar ik de richtingaanwijzer kon vinden! In tranen heb ik bij de neuroloog verteld wat er in de auto gebeurde. Waarop hij aangaf dat autorijden niet meer kan. Het ritje naar huis was het laatste. Was erg verdrietig, maar het is zoals het is. Er is openbaar vervoer en diverse chauffeurs hebben zich al aangeboden.

Dat kan een schok zijn. Het voelt vaak alsof het rijbewijs afgepakt wordt. Niet meer kunnen rijden betekent een verlies van een gevoel van vrijheid.

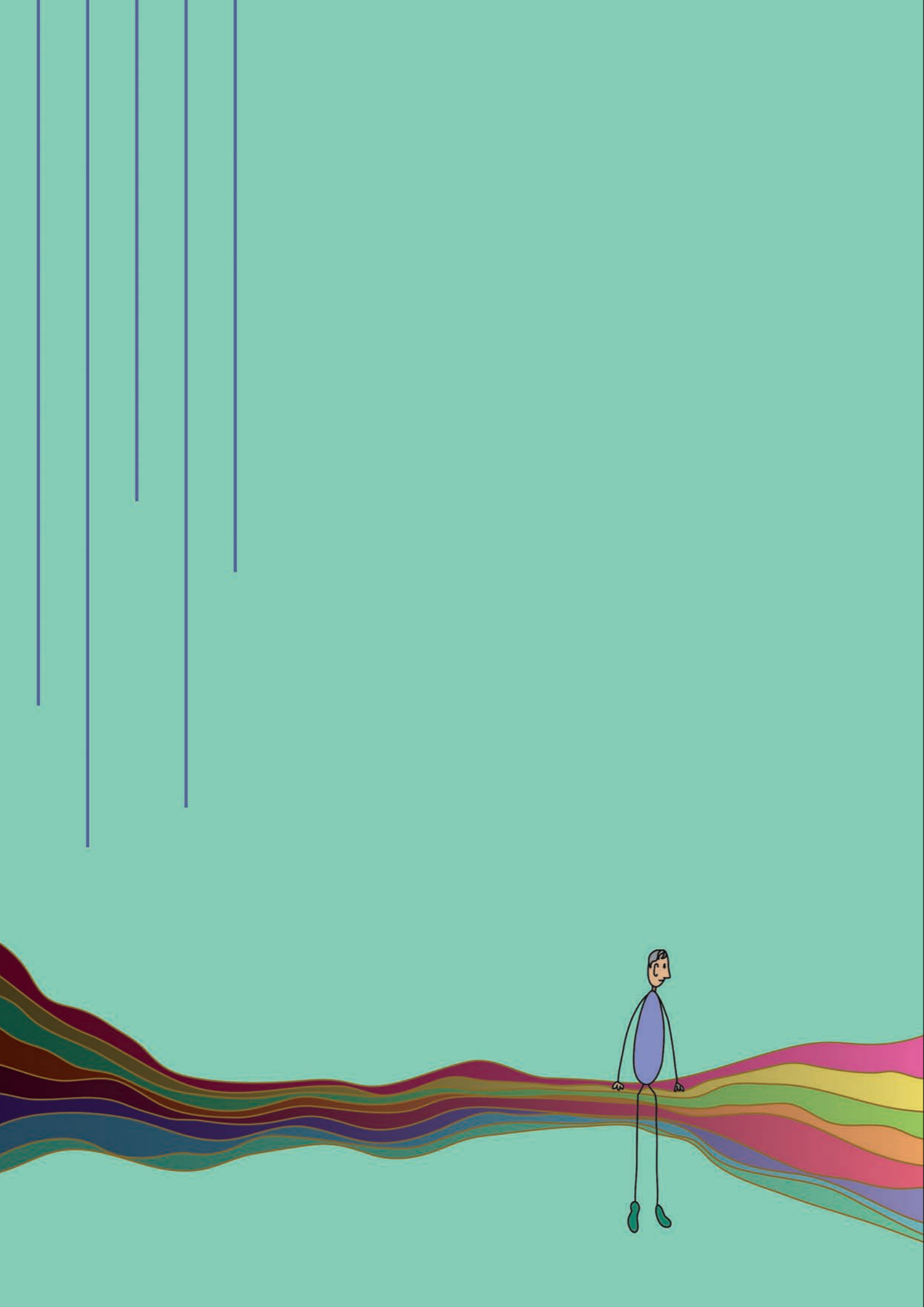
Het gebruiken van de fiets kan een prettig alternatief zijn. Anderen gebruiken het openbaar vervoer. Voor sommige mensen is dit een fijne manier van reizen, zeker als je dicht bij een station woont. Tegelijk kan het vervoerssysteem ook te ingewikkeld zijn. Of je bent bang te verdwalen en durft alleen te reizen met iemand erbij.

Er bestaan ook taxidiensten, die je naar activiteiten rijden. Het is prettig om thuis opgehaald worden. En taxichauffeurs die vriendelijk zijn worden gewaardeerd. Een nadeel van een taxidienst kan zijn dat je een langere route rijdt omdat er ook andere mensen opgehaald moeten worden. Soms zijn er belemmeringen als het gaat om het regelen van de vergoeding ervoor.



TIPS VERVOER

- Laat je testen bij het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) om uit te zoeken of je nog veilig kunt rijden.
- Als je geen auto meer rijdt: Organiseer breng- en ophaalafspraken met je netwerk.
- Kijk met je casemanager naar de mogelijkheden voor vergoeding van taxivervoer.
- Neem belangrijke telefoonnummers mee als je onderweg bent. Dan kun je iemand bellen als er iets misgaat of iets onduidelijk is onderweg.



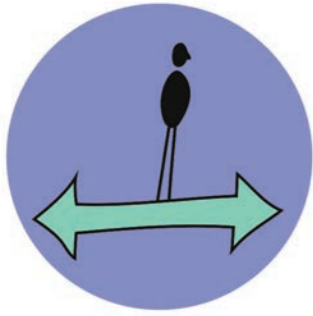
NIEMAND WEET HET

Soms voel ik:
het verleden zit mij in de weg.
Dat weet niemand.
Ik kijk liever naar voren.
Hoe dat eruitziet weet ook geen hond.
Maar het geeft mij meer energie.

Een heleboel dingen van het verleden onthoud je
en daar heb je kennis van.
En natuurlijk denk je: dat kon ik nog.

Maar ik ga mijzelf niet vergelijken met
hoe ik tien jaar geleden was.
Ik ga niet denken:
Vorig jaar kon ik dit nog.
Het is een andere Frank,
of althans een Frank in een andere fase.

– Frank



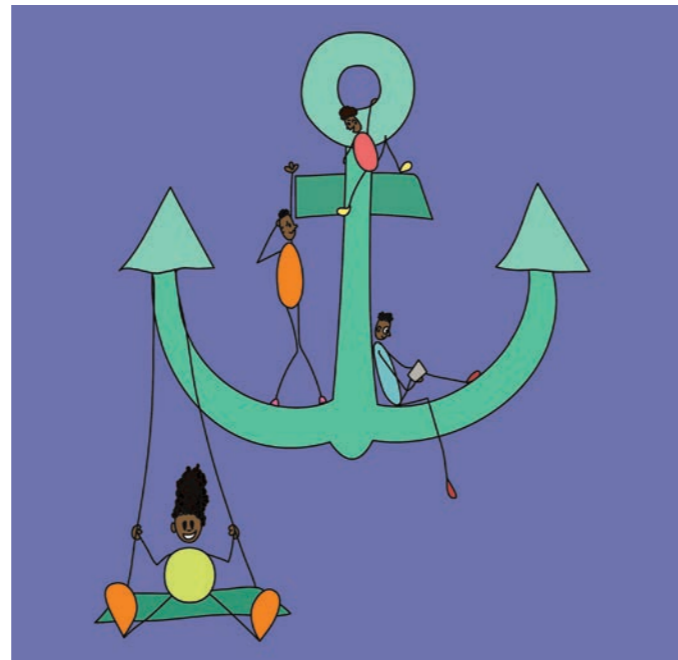
5. Ikzelf: Zijn wie je bent

Hoe kijk je naar wie je zelf bent? Door dementie kun je de vraag hebben: ben ik nog dezelfde of verander ik? Je gaat misschien terugkijken naar je leven. Naar hoe je geworden bent wie je nu bent. Herinneringen van vroeger komen sterker naar boven.

Verwachtingen voor de toekomst heeft iedereen die ouder wordt. Maar mensen met dementie op een eigen manier: Wat zal ik gaan meemaken? Hoe zal ik in de toekomst zijn? Hoe zullen mensen met me omgaan? Je wil graag gezien worden om wie je echt bent.

5.1 WIE JE WAS

Iedereen heeft verhalen over het verleden. Sommigen vertellen er graag over. Zij doen dat met veel details. Voor anderen is het een minder prettig onderwerp om over te praten. Leven met dementie kan daar invloed op hebben. Hoeveel vertel jij zelf over vroeger? Misschien vertel je veel over jouw eigen verleden of over de geschiedenis van je familie. Misschien doe je dat niet. En ga je juist dingen vergeten van vroeger.



Voor veel mensen is het verleden een anker dat je verbindt met degenen om wie je geeft. Een verleden dat je samen hebt gedeeld kan rust brengen in het leven van nu. Of als je terugkijkt op je verleden ben je trots op wat je hebt bereikt.

Richard:

Het verleden biedt mij houvast: Dat heb ik gehad. Dat heb ik gedaan. Dat kon ik. Dat heb ik beleefd. Het is ook: trots zijn over het verleden, wat ik bereikt heb in mijn gezin en met de kinderen. Als ik simpel kijk hoe mijn jongens mij begeleiden om mij thuis te houden, dan ben ik trots dat ik ze de opvoeding heb gegeven in het verleden die ze gehad hebben. Die heb ik ze gegeven.

Misschien vergelijk je je leven van nu met hoe je leven in eerdere jaren was. Aangename activiteiten herinneren je aan je jeugd of aan je werklevens.

Gerda:

In het verleden heb ik lesgegeven. Het meedenken en voorlichten over dementie dat ik nu doe is niet mijn vak. Het is wat ik zelf nu meemaak. Daardoor kan ik bijdragen voor mensen die het ook hebben en voor anderen. Om de toekomst beter begrijpelijk te maken. Je talenten blijven. Dat heb je. Die kun je dan nu niet meer inzetten voor je vakgebied. Maar nu is dementie mijn vakgebied, bij wijze van spreken. Dat geeft je voldoening. Ik kan dit nog steeds. Misschien iets trager, maar ik draag bij. Ik doe iets dat zinvol is voor de toekomst.

Er zijn vreugdevolle ervaringen die je hebben gevormd. Er zijn ook pijnlijke ervaringen. Zo zul je ervaringen van verlies en rouw uit het verleden hebben meegemaakt, die doorwerken in het leven nu. Of verdrietige ervaringen die je als kind had. Het meemaken van migratie of moeten vluchten van je huis heeft grote invloed.

Oorlogservaringen kunnen je hele leven je bijblijven. Zoals het meemaken van de Tweede Wereldoorlog. Herinneringen kunnen sterker worden en meer levendig.

Moeilijke gebeurtenissen uit je jeugd kunnen een grote impact hebben later in je leven. Ze bepalen mede hoe je nu in je leven staat en hoe je jezelf en je relaties ervaart. Het verleden beïnvloedt dus wie je nu bent.

Alice:

Mijn moeder leerde ons lezen en schrijven in het jappenkamp. We speelden galgje. In alle ellende deed mijn moeder dat. Toen mijn broer tien jaar werd, moest hij ergens anders naar toe in het kamp. We waren al gescheiden van mijn vader. We moesten elke ochtend keurig netjes in een lijn staan en als je niet goed stond, dan kreeg je een pets. We hebben nog elk jaar een reünie van mensen die in een jappenkamp hebben gezeten of de familie daarvan.

**TIPS HERINNEREN**

- Je langetermijngeheugen werkt nog grotendeels. Daar kun je veel uithalen. Je weet hoe je vroeger was.
- Zet dingen in je omgeving neer waar je herinneringen aan hebt.
- Ook muziek kan herinneringen geven.
- Zoek plekken op waar je leuke herinneringen aan hebt.
- Maak fotoboeken of digitale fotolijstjes.

5.2. WIE JE NU BENT

Je leven vandaag de dag is niet meer hetzelfde als hoe het was. Door dementie kunnen de manieren waarop je naar jezelf kijkt, je emoties en je lichaamsbeleving anders worden. Je lichaamsbeleving gaat over wat je in je lijf ervaart. Misschien ervaar je sneller stress of schrik in je lichaam dan voorheen. Je voelt trillingen. Je kan niet tegen harde geluiden. Het kan ook zijn dat je eerder herkent in je lijf dat je veilig voelt. Bijvoorbeeld omdat iemand je op een zachte en fijne manier aanraakt.

Je kunt je na de diagnose een ander mens voelen. Je bent bang dat je niet meer de oude bent. Maar je kunt ook ervaren dat je in essentie dezelfde persoon blijft. Je denkt bijvoorbeeld: Ik ben nog ik, of tenminste een versie van mijzelf.

Door dementie kun je aan van alles gaan twijfelen. Je wordt onzeker door het verlies van vaardigheden. Dat je dingen niet meer voor elkaar krijgt. Door verlies van herinneringen kun je ook onzeker

worden. Op sommige momenten hoort het erbij. Je weet iets gewoon niet meer. Op andere momenten is het naar en leeg en vreemd dat je het niet weet. Je verliest sociale rollen die je eerst had. Dat roept dan de vraag op: Doe ik er nog toe?

Wat helpt jou om het gevoel van wie jij bent te houden? Het kan helpen om je eigen positieve karaktereigenschappen te benoemen. En hoe belangrijk jij bent voor anderen. Ook bepaalde gebeurtenissen of belangrijke plekken kunnen behulpzaam zijn.

Bijvoorbeeld het terugkijken naar de dag dat je je partner ontmoette. Of een buurt waar je lange tijd gewoond hebt en waar een deel van je geschiedenis ligt. Nog een andere manier is om te onderzoeken hoe jij een waardevolle bijdrage kunt blijven leveren. Dat maakt dat je je gezien voelt door anderen. Je wil een gevoel van onafhankelijkheid blijven behouden en eigen beslissingen nemen.

Het leven nu kun je op verschillende manieren ervaren. Je legt bijvoorbeeld de nadruk leggen op het 'leven in het moment'. Je leeft vanuit het bewustzijn dat elke dag een nieuwe dag is. Het leven met dementie zet je aan tot het accepteren van dat het is zoals het is. Je focust op dingen waar je nog plezier in hebt en voldoening uithaalt. Vanuit gedachten als: Geniet van je dag. Morgen kan het anders zijn.

**TIPS HET NU**

- Je bent nog steeds jezelf. Met positiviteit kom je een heel eind.
- Voel je verdriet, als iets minder of niet gaat zoals je gewend bent.
- Zie de feiten onder ogen en neem die serieus. Doe niet alsof je niks hebt. Het is wat het is.
- Leef bij de dag, gebruik humor. Geniet en leef door.

5.3. JE TOEKOMSTIGE IK

Misschien ben je er huiverig voor om jouw perspectief op de toekomst te vertellen. Of je vindt het juist prettig om het te delen. Je denkt bijvoorbeeld aan de tijd dat je niet meer in staat bent om onafhankelijk thuis te wonen. Wil je zo lang mogelijk thuis wonen?

Bereid je je voor op verhuizen naar een zorginstelling? Hoe zie je het voor je?

De toekomst is onzeker wanneer je leeft met dementie. Dat uit zich op verschillende manieren. Het kan zijn dat je minder ver vooruitkijkt dan je vroeger deed. Omdat je de langere toekomst niet meer overziet.

Gerda:

Mijn horizon is korter. Bijvoorbeeld over twee weken. Dan treed ik op met mijn koor. Of twee maanden. Dan heb ik dat alweer gehad en zien we daarna weer. Je doet de dingen met een doel. Zingen bijvoorbeeld. Krijg je een optreden, ga ik meezingen. Daar focus ik me op. Vroeger dacht ik: hoe zou het over vijf jaar zijn of hoe zie ik mijn pensioen? Ik heb binnenkort mijn pensioen, maar daar denk ik nog helemaal niet aan. Je horizon wordt korter.

Niet vooruitkijken kan ook een keuze zijn. Je wilt niet te veel bezig zijn met de toekomst. Er horen gedachten bij als: ik zal achteruitgaan. Wat gaat er met me gebeuren in latere fases van de aandoening? Anderen zeggen: de toekomst daar denk ik niet te veel aan. Ik wil in het heden leven en nu genieten. Of: als je bezig blijft, dan heb je geen tijd om te piekeren en veel aan de toekomst te denken.

Gerda:

Dementie is een langzaam rouwproces. Maar probeer toch steeds creatief een oplossing te bedenken of een andere manier van jezelf prettig te voelen. Probeer zoveel mogelijk plezier te hebben en te genieten van wat wel kan.

Niet voor iedereen gaat het denken aan de toekomst met dementie zonder innerlijk protest. Je ervaart nu problemen in wie je bent in het dagelijks leven. Je reageert op anderen op een manier die je zelf niet prettig vindt bijvoorbeeld. Je vraagt je af: wat voor vriendin zal ik in het vervolg van mijn ziekteproces worden of wat voor vader

zal ik zijn? Je voelt dat je anders wordt als persoon. En je bent bezorgd over hoe de toekomst eruit zal zien.

Over je eigen dood spreken is geen eenvoudige zaak. Toch kun je je gedachten over de dood delen. Uiteindelijk zal iedereen sterven of je dementie hebt of niet. Als je dementie hebt, denk je daar eerder over na.

Edwin:

De toekomst is vaag. Ik kan morgen wakker worden en dan niet weten wie ik ben. Dat is het lastige. Het gaat er niet om dat ik niet doorleef. Ik denk wel: kan ik het nog aan? Want de kinderen beginnen in de puberteit te komen. Dan komt mijn mopperende Alzheimer om de hoek kijken. Ik wil niet te veel blaffen. Ik wil meer hopen. Maar er zit altijd twijfel.

Frank:

Mijn vriendin zei: ik weet ook niet wanneer ik doodga. Dat zet mij ook weer met twee voeten op de grond. Voor iedereen is de toekomst onzeker. Ik kan wel zeggen: ik word slechter...maar laatst noemde de neuroloog mij klinisch stabiel genoeg. Dat gaf mij een schop onder m'n hol. Zij weet het ook niet. Niemand weet het.



Mike:

Bij mij is ook gediagnosticeerd: in principe in vijf en een half jaar. "Dan gaan we hier weer tegen knokken". In je leven, in je werk moest je ook knokken om geld te verdienen. Je laat je leven doorgaan. Ik heb als fysiotherapeut veel mensen met kanker behandeld. Die mensen hebben pijn. Ik heb geen pijn.

Richard:

Mijn toekomst is minder stevig dan die van mijn vrouw die gezond is. Ik weet dat puur statistisch gezien ik met meer gebreken kom. Tenzij mijn vrouw de auto in de kreukels rijdt. Daar denk ik wel over na. Ondanks dat je zegt: ik ga ervoor, we gaan er allemaal voor. Je hebt een minder sterke toekomst.

Je toekomst valt niet te regelen. Juist omdat je niet weet wat er gaat gebeuren. Toch heb je wensen voor een laatste levensfase en kun je die kenbaar maken. Het gaat dan om zakelijke en financiële aspecten, beslissingen rond medisch handelen. Ook wensen rond de erfenis en wensen rond je levenseinde.

Voor iedereen is denken en praten hierover belangrijk. Maar wanneer je leeft met dementie is het zeker belangrijk om op tijd te bespreken wat je wilt en wat je niet wilt en om dat ook vast te leggen.

In een levenstestament kun je zakelijke en financiële regelingen opnemen. Je wijst iemand aan die jouw belangen mag behartigen als jij dat (deels) niet meer kunt. Wie mag als jij het niet meer zou kunnen de huur opzeggen, een eventuele verkoop van je huis regelen? Wie mag er bij je bankrekening?

Misschien kun je het allemaal zelf blijven doen. Maar stel je kunt het niet meer alleen beslissen. Dan is het fijn als je iemand hebt aangewezen die jou (wettelijk) mag vertegenwoordigen.

Richard:

Bespreek met je huisarts of en wanneer je euthanasie wil. Of je gereanimeerd wil worden. Of je pijnbestrijding wilt krijgen. Ook al kan dat betekenen dat je korter leeft. Denk na over je financiën, ga naar de notaris. Vraag daar om raad en laat dat vast leggen.

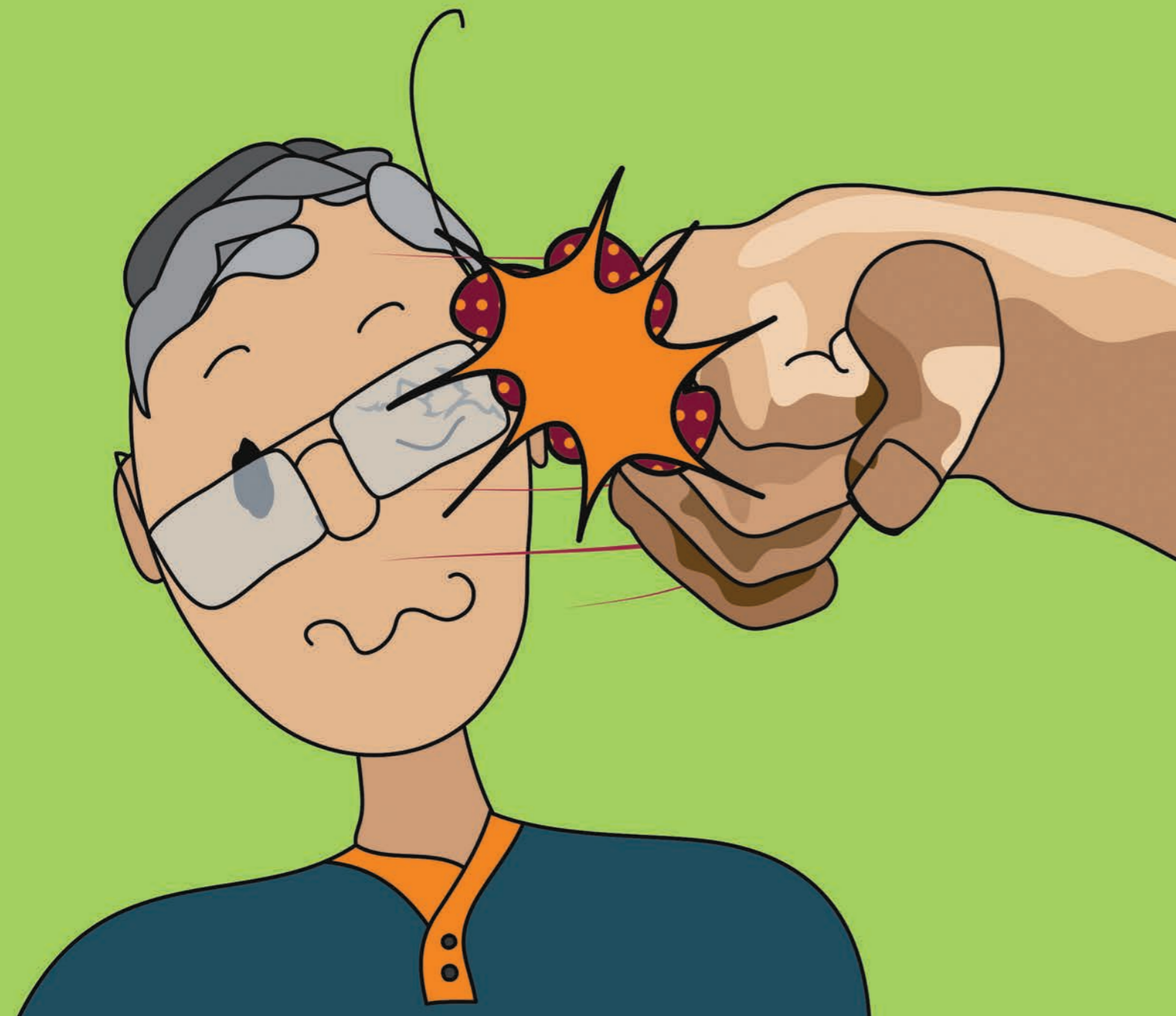
Daarnaast denk je misschien ook na over situaties waarin voor jou wel of geen medische zorg en wel of niet euthanasie aan de orde is. Daarvoor kun je afspraken met je huisarts maken.

Frank:

Daar ben ik wel zo'n beetje uit. Als ik door mijn ziekte geen fijn leven heb, wil ik niet tot het bittere eind doorgaan.

**TIPS TOEKOMST**

- Bespreek wat je wil en zeker wat je niet wil voor de toekomst.
- Deel je eigen toekomstvisie met je familie.
- Zet op papier wat je je naasten nog wil zeggen maar nooit gezegd hebt. Of vertel het ze.
- Denk na over je financiën. Ga naar de notaris, vraag daar om raad en laat dat vast leggen.
- Praat met een notaris over een levenstestament. Wie gaat als het nodig is beslissingen voor jou nemen?
- Bespreek met je huisarts of je nog gereanimeerd wilt worden en hoe je denkt over pijnbestrijding.
- Bespreek of je euthanasie wilt. Als je euthanasie wil, bespreek dan wanneer en in welke omstandigheden.
- Denk na over je uitvaart.
- Denk niet te veel aan de toekomst, leef nu en geniet. Als je bezig blijft dan heb je geen tijd om te piekeren en veel aan de toekomst te denken.



VERGETEN

Oh, ben je dit vergeten.
Het kan heel lief gezegd worden,
zonder dat negatieve.
Gewoon zeggen:
dat woord van iets
wat je vergeten bent te doen.
Dat werkt naar twee kanten.

Maar negatief gebeurt ook
Van: oh je bent dit weer vergeten.
Ik ervaar dat als een dreun van:
ben ik nou alweer wat vergeten?
Ik dacht dat ik niks vergeten was.
Die lading is dan heel anders.

Als iemand zegt:
Wacht ze zoekt dit.
En die zegt dan gewoon dat woord,
of een klein dingetje.
Dan word je op weg geholpen.

– Edwin



6. Hulp: Openstaan voor ondersteuning

Als je leeft met dementie, is het belangrijk dat je de goede hulp ontvangt. De ondersteuning moet aansluiten bij jouw specifieke dagelijkse behoeften. Hulp kun je behalve van familie en vrienden krijgen van professionals: een huisarts, een casemanager en andere professionals.

Ondersteuning vragen aan anderen is niet altijd wat je wilt. Er is moed voor nodig om hulp te vragen en je daarvoor te openen. Je kunt ook het tegendeel van ondersteuning ervaren: dat je je niet geholpen voelt of niet erkend. Of dat je wordt geconfronteerd met maatschappelijke vooroordelen en praktische belemmeringen. Hoe ervaar jij de hulp? Past het bij wat je nodig hebt? Of mis je hulp?

6.1 PROFESSIONELE ONDERSTEUNING

Je kunt verschillende ervaringen hebben met de ondersteuning door professionals. De eerste vorm van ondersteuning bij dementie is vaak medisch gericht. Je gaat naar de huisarts, omdat er iets met je aan de hand is. Je krijgt misschien een aanvullend onderzoek naar dementie in het ziekenhuis. Dan krijg je te horen: heb je een vorm van dementie of niet. Het is fijn als je ervaart dat artsen de tijd voor jou en je familie nemen. Het kan vervelend zijn als er te weinig informatie gegeven wordt of wanneer de informatie te medisch is. Of dat je door de manier waarop de boodschap gebracht wordt, het gevoel krijgt dat je niets meer kan. Een diagnose dementie komt diep binnen. Het kan wel een tijdje duren om je te realiseren dat dementie niet betekent dat je al direct doodgaat. Er zijn ook nog veel mooie dingen te beleven.

Na de diagnose is het belangrijk dat je ondersteuning krijgt bij het omgaan met dementie in je dagelijks leven. Een vaste begeleider kan je hierbij helpen. Deze wordt vaak een casemanager genoemd

maar soms ook dementieconsulent. In Nederland kun je na, maar ook al voor de diagnose met zo iemand contact hebben.

Anita:

Als je de diagnose hebt, kan de casemanager jou heel veel richtingen op wijzen. Van: dit is mogelijk en dat is mogelijk. Ik heb een fantastische casemanager. Je moet wel zelf mondig zijn.

Persoonlijke aandacht en iemand die met je meedenkt en vooruitkijkt is belangrijk. Praktische ondersteuning is fijn bij het zoeken van de weg in ingewikkelde regelingen. Brieven kunnen moeilijk te lezen en onduidelijk zijn. Een professional die je hierbij helpt geeft het gevoel dat je het niet alleen hoeft te doen. Als je jonger bent, is soms hulp bij financiële problemen nodig na verlies van je baan. Anderen vinden het fijn om aanvullende ondersteuning te krijgen van een therapeut of psycholoog.

Er zijn ook minder goede ervaringen van hulp na de diagnose. Het kan zo zijn dat je niet de juiste informatie krijgt. Of dat het mis gaat in het contact met je casemanager. Je vindt bijvoorbeeld de casemanager te passief.

Mike:

Ik heb me er al lang bij neergelegd. Je moet er zelf mee aan de gang. Ik vind het verschrikkelijk. Ik denk echt: de mensen die na mij komen, zijn gewoon de sjaak. Het duurt heel lang voor je de diagnose krijgt. En waar je dan in terecht komt! En wat er allemaal gebeurt. En wat moet een casemanager? Ik kan ze af en toe wel wat doen! Ik heb verschillende mensen gehad en dan gaat het gewoon verschrikkelijk fout en dan denk ik: hoe moeilijk is het nou. Je moet echt mazzel hebben.

Het is belangrijk dat een professional begrijpt wat de uitdagingen zijn bij dementie. Ook is het belangrijk dat een professional aandacht heeft voor emoties en spanningen in relaties.

Het kan helpen om contact te hebben met andere mensen die ook dementie hebben. In groepsbijeenkomsten krijg je concrete tips en ondersteun je elkaar zodat je je sterker voelt. Vaak is het fijn om met mensen samen te zijn die weten wat je doormaakt. Hoewel het ook confronterend kan zijn. Als je naar groepsbijeenkomsten gaat, kun je dagelijkse dingen waar je tegen aanloopt ook delen met de begeleiders van de groep. Zij zijn bereid met je mee te denken.

Als je lichamelijke problemen hebt, kan het zijn dat je thuiszorg nodig hebt. Voor sommige mensen is dit het enige contact op een dag en het is dan prettig als je een praatje hebt met de zorgverlener. Je kunt bespreken dat de zorgverlener even bij je checkt of je gegeten en gedronken hebt. Sommige mensen vergeten dit door dementie. Ook kun je vragen of de zorgverleners voor je opschrijven wanneer ze komen en waarom. Met de thuiszorg kun je regelen dat je een alarm om je hals of pols krijgt. Stel dat je ineens zou vallen bijvoorbeeld, dan is door een druk op de alarmknop iemand van de thuiszorg direct op de hoogte en komt langs.

Misschien dat je tegen dingen aanloopt. Dat de zorgverlener te veel alleen gericht is op het medische aspect. Dat iemand naar jouw gevoel te veel je autonomie overneemt. Of dat er veel verschillende zorgverleners over de vloer komen.

Het is te hopen dat in de maatschappij bepaalde regelingen en vergoedingen vereenvoudigd en verbeterd kunnen worden. Ze kunnen beter afgestemd worden op jou als persoon.



TIPS HULP

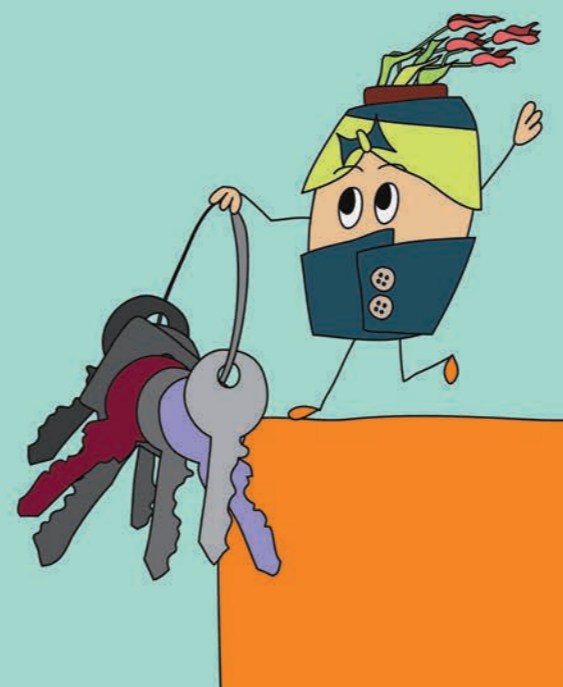
- Sta open voor hulp. Geef aan wat je verwacht van de hulp en ga samen in gesprek wat er allemaal mogelijk is op diverse gebieden.
- Schakel een casemanager in. Dat is een schat aan informatie. Die is ook een springplank naar wat er kan aan verdere professionele hulp. Bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en voorzieningen vanuit de WMO.
- Blijf naar jouw neuroloog gaan. Daar kun je altijd alles vragen over wat je bezighoudt.

- Voor ondersteuning door iemand in je netwerk kan het PGB (persoonsgebonden budget) behulpzaam zijn. Vraag je casemanager om advies hoe dat werkt.
- Laat een ergotherapeut eens met jou door je huis lopen en heel praktisch met je kijken naar alledaagse handelingen en hulpmiddelen. Denk bijvoorbeeld aan valpreventie.

6.2 HULPMIDDELEN

Je kunt hulpmiddelen gebruiken om de situatie thuis te vergemakkelijken. Zo is er een speciale klok die behalve de tijd ook datum en dagdeel aangeeft. Of een medicijnenrobotje dat melding doet bij de thuiszorgorganisatie wanneer je je medicijnen vergeet in te nemen. Een mooi hulpmiddel is de Tessa, een zorgrobotje dat je in je huis zet. Het functioneert als een digitaal maatje bij dagelijkse handelingen.

Voor de toekomst zullen er meer technische en digitale hulpmiddelen nodig zijn voor mensen die thuis wonen. Het is wel belangrijk om vroeg aan hulpmiddelen te beginnen. Dan ben je eraan gewend als je het nog begrijpt. Doe dit met iemand samen.



Richard:

Wij hebben thuis een Tessa, een technisch hulpmiddel dat is vormgegeven als een soort bloempot. Mijn vrouw kan die instellen met een app. Met bijvoorbeeld wanneer ik m'n medicijnen in moet nemen. Of wat ik kan doen thuis als zij moet werken. Want het gebeurt wel eens dat ik voor de tv ga zitten. Dan beweeg ik niet meer. En doe niks anders meer tot ze thuiskomt. Maar die Tessa zegt dan op een gegeven moment: "Ga je de vaatwasser uitruimen?" en het idiote is: ik doe dat gewoon. Die dingen maken het leven een stuk gemakkelijker. Voor mij en voor de mensen om mij heen. Mij zou het helpen dat als ik naar de voordeur loop, ze zou zeggen: "Joh, neem je sleutels mee".

6.3 BEELDVORMING

Je kunt veel onbegrip meemaken als je leeft met dementie. Dat je ervaart dat mensen je betuttelen en denken dat ze het beter weten dan jij zelf. Dat je het gevoel hebt dat je wordt uitgesloten. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je vrijwilligerswerk doet en dat je je betutteld voelt vanwege dementie.

Gerda:

Mensen zouden hetzelfde met je moeten omgaan als daarvoor. Ja, doe gewoon, denk ik dan. Ze denken ineens dat je niks meer kan. Ze gaan dingen voor je invullen. Bijvoorbeeld: Ik kwam een keer binnen bij een bijeenkomst waar ik als vrijwilliger zou optreden om voorlichting te geven over leven met dementie. Toen ik naar het toilet wilde gaan, zei iemand: "Ik loop wel even mee." Hoezo dat? Ik ben hier net met m'n auto naar toe gereden. Het is mooi als mensen niet gaan invullen voor je, niet voor je gaan denken, want dat is het ergste. Vraag me gewoon: wat heb je nodig om een stapje verder te komen?

Je wilt dat mensen gewoon tegen je doen. Dat ze jou gewoon zoals ieder ander zien en behandelen. Je bent nog steeds jezelf, maar je hebt nu een beperking op sommige gebieden.

Gerda:

Ik had gisteren een voorlichting van Samen Dementievriendelijk. Ik zat in de zaal. Ze hadden het om me heen erover: mensen die niks kunnen. "Dat zie je aan hun ogen. En ze praten niet en ze lopen raar. En..." Dus toen kwam ik. Ik ging voor de zaal staan. Ik zeg: "Zie je iets aan mijn ogen? Loop ik raar?" Dat soort dingen. En toen zaten ze allemaal zo te kijken. Mensen denken gelijk dat je 'ik weet niet wat' bent. 'Een wauwelend wrak' noem ik het altijd.

Onbegrip vanuit de maatschappij kan ertoe leiden dat je niet over dementie durft te praten. Want als je zegt dat je iets hebt met dementie of met je hersenen, denken mensen gelijk negatief. Je hebt beperkingen, maar je kan er nog goed mee leven en er is nog veel mogelijk met steun en met hulpmiddelen.

In de media worden vaak negatieve beelden gebruikt over dementie. Of stigmatiserende taal zoals 'je lijdt aan dementie' of 'dementerend' of 'je bent dement'. Dat wordt ervaren als niet respectvol.

De media kunnen juist ook een rol spelen in positieve beeldvorming: dat mensen met dementie hun leven als zinvol kunnen ervaren. Je kunt blogs gebruiken of sociale media om stigma's te bestrijden. Zo creëer je sociaal bewustzijn en geef je hoop aan anderen met dementie. Mensen realiseren zich niet dat er ook een positieve kant is, dat je nog steeds best een lange tijd kan leven, afhankelijk van de dementie.

Veel mensen met dementie vinden dat de samenleving meer inclusief moet worden. Ook voor jongere mensen met dementie, zodat ze nog zo goed mogelijk mee kunnen blijven doen. Sommigen ervaren dagelijks onjuiste beelden over dementie.

Richard:

Je ontkent het eerst zelf hé, dat je iets hebt. Ik tril behoorlijk. En op m'n werk heb je zo gauw vooroordelen: nou hij zal misschien wel drinken. Weet je wel. Dat zo gauw. De oordelen die je buiten de familie tegenkomt. Die je op straat tegenkomt. Meestal zijn het de mensen die er geen kennis van hebben en jou maar een moment zien.

Een van deze onjuiste beelden is dat dementie betekent dat je direct in de laatste fase bent.

Richard:

Op een gegeven moment merk ik en dat zullen we allemaal wel doen en dat is dat je regelmatig moet verdedigen dat je nog gewoon normaal aan het winkelen bent of dat je nog normaal dingen doet, dat je überhaupt nog kan praten. Eigenlijk moeten we daarvan af.

Anita:

Mensen hebben het beeld van Alzheimer: dan ben je oud en je ziet het aan je. En je bent lichamelijk niet helemaal lekker. Je houding en noem maar op. Dat is zo'n groot verschil met hoe wij in het leven kunnen staan. Dat is zo'n ander beeld hé? Dat moeten wij verspreiden.

Mensen begrijpen soms niet dat je tegen beperkingen aanloopt. Dat kan lastig zijn of ergerlijk. Ze zeggen bijvoorbeeld tegen je: "Je ziet er niet uit alsof je dementie hebt". Dit zorgt ervoor dat je steeds moet uitleggen wat er aan de hand is.

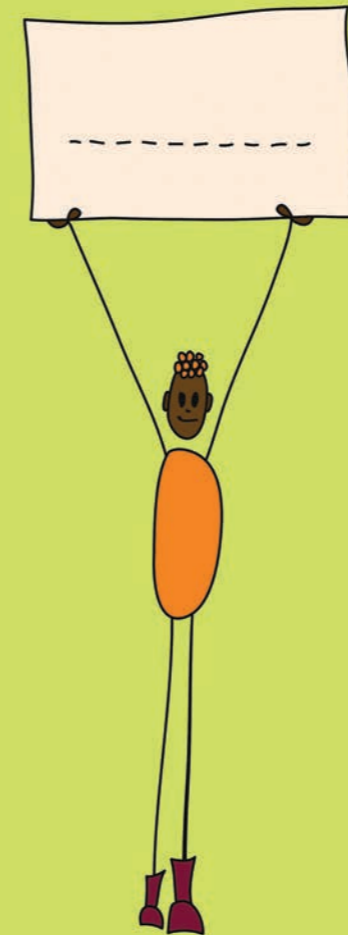
**Mike:**

Iemand zei tegen me: "Je ziet er goed uit. Het lijkt wel of er niks met je is." Ik zei: "Nou, daar doe ik ook veel voor. Ik train keihard. Maar vergis je niet meisje. Over drie jaar zit ik in m'n graf."

Om stigma's te verminderen is er wel goede uitleg en informatie nodig. Het delen van persoonlijke verhalen en ervaringen kan hierbij helpen. Het is belangrijk dat er in de samenleving respectvol gesproken wordt met mensen met dementie.

**TIPS BEELDVORMING**

- Kijk wat je kan, vanuit positiviteit.
- Daar waar dingen minder worden, vertel je de mensen hoe ze je kunnen helpen gewoon verder te leven.
- Mensen zijn vaak geneigd om je ineens als een klein kind aan te spreken. Vertel die mensen dat ze normaal tegen je kunnen praten.
- En begrijp je iets niet, vraag wat ze bedoelen.
- Laat weten dat 'jong dementie' ook bestaat.

**Gerda:**

Wij zien het als onze taak om een spreekbuis te zijn van degenen die dat niet kunnen. Omdat wij heel goed weten.

We hebben misschien nog niet al die beperkingen, maar we kennen zelf al die dingen die niet gaan. Later als wij minder worden, willen we wel terecht komen in een omgeving waaraan we nu al meebouwen en waarvan we zeggen: zo doen we het. We zouden het prettig vinden om het zo te hebben. En dat doe je ook voor de mensen die dat niet meer kunnen zeggen.

Bronnen

Hier kun je de wetenschappelijke artikelen lezen waar dit boek op is gebaseerd:

Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & Van Regenmortel, T. (2022). Everyday experiences of people living with mild cognitive impairment or dementia: a scoping review. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10828. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710828>

Huizenga, J., Scheffelaar, A., Bleijenberg, N., Wilken, J. P., Keady, J., & Van Regenmortel, T. (2023). What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 38(8), e5983. <https://doi.org/10.1002/gps.5983>

Om te lezen over de verschillende vormen van dementie en vele andere informatie:

www.alzheimer.nl en www.dementie.nl

Informatie over hulpmiddelen zoals een GPS tracker, een klok of technologische hulpmiddelen:

www.dementie-winkel.nl

Om meer te weten over de inspiratie en internationale verbondenheid van Brain Power:

Brain Power is aangesloten bij DEEP, the UK Network of Dementia Voices. Dat is het Engelse netwerk van groepen van mensen met dementie. Hier vind je meer informatie over dit netwerk: www.dementiavoices.org.uk



**Ik wil
graag iets
zeggen**

De manier van werken van DEEP is een inspiratie voor Brain Power.

Op hun site beschrijven zij de inzet van het netwerk als volgt: “Elke groep zet zich in om haar groepsleden te betrekken en te empoweren. Vriendschap is in het hart van de groepen. Ook de stille stemmen worden gehoord. We hebben allemaal de power om invloed uit te oefenen en te veranderen wat er gebeurt in onze dementie werelden: in ons huis, of straat, onze stad of ons land. Het is ongelooflijk krachtig om onder mensen te zijn die dezelfde dingen meemaken.”

Het gele kaartje hierboven “Ik wil graag iets zeggen” is gebaseerd op het kaartje: “I want to speak please”, dat ontwikkeld is vanuit DEEP. Het wordt gebruikt in de gespreksgroepen.

