

Diagnose: dementie BLIJF ACTIEF, LEEF BIJ DE DAG EN PROBEER TE GENIETEN

Naar schatting hebben ruim 260.000 mensen in Nederland dementie. Een fors aantal dat de komende jaren (mede door de vergrijzing) waarschijnlijk nog flink zal stijgen. Maar wat betekent het om de diagnose dementie te krijgen? Wat kun je niet meer, maar veel belangrijker, wat nog wél?

Tekst: Lydia Zitteema – Foto: iStock

In het boek *Ik heb dementie*, spreken patiënten zich voor het eerst zelf uit over hun ziekte en wat dat voor hen betekent. De beeldvorming over dementie in ons land is negatief. Niet vaak hoor je de mensen die het overkomt aan het woord, dat gebeurt in dit boek wel en het is zowel verhelderend als diep ontroerend. Ruud Dirkse, dementie-deskundige, zelf ook mantelzorger en één van de samenstellers van het boek: “We spreken hier over een fatale aandoening. Gemiddeld is de levensverwachting na de diagnose zo'n acht jaar. Maar dat wil niet zeggen dat mensen niet langer een actief



en zinvol leven kunnen leiden. Alles wijst erop dat juist een positieve, toekomstgerichte houding helpt bij het omgaan met dementie. Zowel voor de persoon die de diagnose dementie gekregen heeft, als voor partner, familie en vrienden verandert de wereld compleet. Dementie is een combinatie van geheugenproblematiek en lichamelijke gebreken

die gedrags- en karakterveranderingen teweeg brengen. Alle personen rondom de patiënt maken een rouwproces door, maar de getroffen zelf ook en die rouwprocessen verstoren elkaar. Voor degene die het overkomt, verandert werkelijk alles in zijn of haar leven. Herinneringen vervagen of verdwijnen, handelingen die mensen jarenlang deden

lukken niet meer en, wat vaak door mensen zelf als meest bezwaarlijk wordt gezien, mensen worden afhankelijk van anderen. Ze kunnen niet meer op zichzelf vertrouwen in hun doen en laten en dat vergt een enorme omslag in denken en acceptatie van de ziekte. Het is best logisch dat mensen met dementie zich het liefst willen terugtrekken uit de maatschappij, maar

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie is een vorm van dementie die veroorzaakt wordt door het afsterven van hersengebieden door verstoring van de bloedtoevoer in de hersenen. Op de ziekte van Alzheimer na, is het de meest voorkomende vorm van dementie.

Frontotemporale dementie

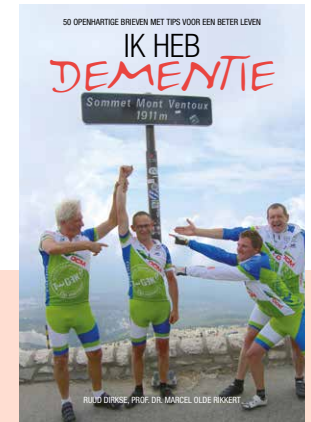
FDT is een vorm van dementie waarbij het voorste gedeelte van de hersenen wordt aangetast. Hierdoor treden geleidelijk karakter- en persoonlijkheidsveranderingen op. Patiënten krijgen moeite met het plannen van complexe bezigheden. De ziekte openbaart zich veelal voor het 65e levensjaar.

Ziekte van Alzheimer

Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Maar liefst 70% van de mensen met dementie heeft Alzheimer. Onderzoekers denken dat de ziekte veroorzaakt wordt door eiwitophopingen in de hersenen.

(Bron: Alzheimer.nl)

dat is niet de beste keuze. Uit alles blijkt dat juist een actieve dagelijkse invulling beter is. Met hulp van partner, familie, verzorgers en begeleiders kunnen mensen met dementie tal van activiteiten ontplooiën en daarin voldoening vinden. Bezig blijven is veel beter voor hoofd en lichaam dan niets ondernemen. Kijk naar de mogelijkheden van mensen, niet naar hun beperkingen.” ▶



Hartverwarmend boek

Ik heb dementie, 50 openhartige brieven met tips voor een beter leven door Ruud Dirkse en prof. dr. Marcel Olde Rikkert.

Hoe kun je leven als je steeds meer gaat vergeten? Als de dokter je vertelt wat je al vreesde, dat dementie je hersens aantast. Je wilt positief blijven, maar gaat je dat lukken? Hoe doen anderen dat? Vijftig mensen die dit ervaren schrijven in dit hartverwarmende en confronterende boek een brief aan de lezer. Vaak met hulp en in hun eigen woorden. Ze zijn openhartig over hun leven. De brieven beschrijven hun angst voor de toekomst en hun overwinningen op zichzelf. In dit prachtige boek lees je de adviezen van ervaringsdeskundigen, van mensen die zelf meemaken wat het betekent deze ziekte te hebben. Hoe gaan zij om met hun ziekte, wat doen ze, wie helpt ze, en waarvan genieten ze? En, misschien wel de belangrijkste vraag: hoe kun je accepteren dat je niet meer beter wordt en toch van het leven genieten?

Ik heb dementie werd uitgegeven door Sinds 1883 - Uitgevers, Leiden, ISBN: 9789078342175. Het boek is te bestellen via: www.ikhebdementie.nl, op deze site vind je ook veel informatie over dementie.

Het Odensehuis

Het Odensehuis is een ontmoetingsplek voor mensen met dementie, hun partners en mantelzorgers. Allen zijn welkom en kunnen gebruik maken van alle activiteiten en faciliteiten die het huis hen biedt. Het Odensehuis is een inloophuis, bezoekers zijn heel de dag welkom hier, alleen of samen met partner, familie of vrienden. De krant lezen, een kop koffie drinken, maar ook informatie opzoeken in de bibliotheek of gezamenlijk de lunch bereiden en gebruiken, het kan allemaal. Ook een lezing organiseren of bijwonen, organiseren of deelnemen aan een creatieve of sportieve activiteit is mogelijk. Mensen die het Odensehuis bezoeken kunnen zichzelf zijn en hoeven niet steeds uit te leggen dat ze dementie hebben. Ze kunnen met anderen praten en vinden gehoor bij gelijkgestemden. In een Odensehuis is iemand met dementie een participant, geen patiënt.

Activiteiten

Margo Langedijk is programmamanager bij het Odensehuis in Amsterdam-Zuid: "Bezoekers van ons huis maken hun eigen keuzes en juist dat ervaren zij als heel prettig. Ons aanbod is heel divers, mensen kunnen aangeven waar hun interesses liggen, er zijn mogelijkheden genoeg. De activiteiten worden niet alleen in het huis georganiseerd, maar ook erbuiten. Zo zijn er bijvoorbeeld mogelijkheden om een concert te bezoeken, samen te wandelen of tuinactiviteiten in het park te doen. Ook mantelzorgers vinden hier een luisterend oor en kunnen praten met collega's en lotgenoten. Zij kunnen aangeven waar zij dagelijks tegenaan lopen en dat bespreken met elkaar. Sommige mensen komen zes dagen per week, anderen één keer in de twee weken, het is maar net waar mensen behoefte aan hebben. Alles kan. De grote groep vrijwilligers die in de Odensehuizen werken, is van onschatbare waarde, vaak is er maar één betaalde beroepskracht."

Er zijn Odensehuizen door heel het land. Van bezoekers wordt naar draagkracht een vrijwillige bijdrage gevraagd. Kijk voor adressen, locaties en meer informatie op www.odensehuizen.nl.

heen en mijn wandelingen in de natuur. Ik ontvang geen negatieve boodschappen via tv of kranten, zodat schoonheid, rust en liefde mij in positieve zin kunnen voeden. Door te vertrouwen op mijn sensitieve en intuïtieve vermogens en ze nu ten gunste van mij zelf aan te wenden, kan ik zeggen dat mijn innerlijke wereld steeds meer mijn paradijsje wordt. Ik leer hierdoor meer dan ik voor mogelijk heb gehouden: loslaten, vergevingsgezind zijn, mezelf accepteren in missers, waardigheden en verdrietigheden die me overkomen. Maar het blijft moeilijk. Er zijn ook veel dingen die ik nog wel kan. Mijn hart is niet dement en ook mijn visuele spirituele gevoel en mijn gevoelsleven zijn niet aangetast. Ik blijf zolang mogelijk mijn eigen kracht aanspreken om bij de les te blijven.

(Fragment uit het boek *Ik heb dementie*.) ■

DemenTalent

Door heel het land zijn DemenTalent-groepen te vinden. Hierbij werken mensen met dementie als vrijwilliger mee aan een activiteit die hen goed afgaat en die zij zelf graag willen doen: dat is het belangrijkste. Denk bijvoorbeeld aan tuinieren, of onderhoud aan natuurgebieden.

Bij DemenTalent gaat het over het in hun kracht zetten van mensen met dementie. Kijken naar talenten, naar wat zij wel kunnen. Zet deze talenten in in de maatschappij door hen er als vrijwilliger bij te betrekken. Uit ervaring blijkt dat mensen zich hierdoor nuttig en waardevol voelen en dit is extra belangrijk omdat daardoor het gevoels- en emotieleven van mensen met dementie erop vooruitgaat. Door gebruik te maken van hun talenten blijft de aansluiting met de maatschappij behouden en kunnen zij langer zelfstandig blijven functioneren.

Zorginnovatiebureau DAZ leidt veel vernieuwende projecten ter verbetering van de positie van mensen met dementie. DemenTalent is één van die projecten. Het motto van directeur Ruud Dirkse is: 'Kijk naar wat mensen met dementie nog wél kunnen. Dan zie je prachtige en verrassende dingen.'

Samen heel

'Ik ben niet Alzheimer, ik héb het!' Dat zegt Rob Habermehl, 76 jaar, ook één van de medewerkers aan het boek: 'Toen ik net Alzheimer kreeg, kreeg mijn beste vriend kanker. Zoals hij zo treffend zei: 'Jij hebt het gezonde lijf, ik het verstand, samen zijn we heel'. We schreven elkaar gedichten, hier volgt er één van mij uit die tijd.'

Nu ik wil schrijven ben je er niet zit je ergens in mijn hoofd... lijkt het te slapen of bezig met andere drukte

Maar het komt heus en als het komt vaak met de mooiste zinnen hoe je de wind kunt laten sneeuwen water kan laten staan riet kan laten praten

In het boek *Ik heb dementie* schrijven vijftig mensen die zelf de diagnose dementie te horen krijgen brieven aan lotgenoten. Eén van de brieven schrijfters die in het boek aan het woord komt, is mevrouw Ria van Everdingen. Ria van Everdingen is 81 jaar oud, zij werkte als lerares biologie en haptonomie therapeute en was actief als beeldend kunstenaar en yogalerares. Ria van Everdingen was avontuurlijk ingesteld. Zij voedde haar twee dochters grotendeels alleen op. In 2009 werd bij haar vasculaire en frontotemporale dementie vastgesteld. Het zijn enkele van de vele vormen van dementie die mensen kunnen krijgen. Ria van Everdingen's bijdrage aan het boek is hartverwarmend, maar ook confronterend en ontroerend eerlijk.

Als onafhankelijk levenslustige vrouw had ik een zinvol werkzaam leven. Ik kon me uiten in mijn kunstzinnige inspiraties en genieten van kunst en reizen: ik ging overal zelf naartoe. Wat een verdriet toen dat stukje bij beetje wegviel en ik me klein en onzeker begon te

voelen. Zaken als koken, regelen van financiën, het bijhouden van een agenda, telefoontjes plegen, artsbezoek kan ik niet meer zelfstandig uitvoeren. Ik kan geen beeldend kunstenaar meer zijn omdat ik te moe ben. Het is topsport om thuis een beetje zelfredzaam te blijven. Ik voel me niet gepensioneerd. Hoe lukt het mij dan toch om ondanks de situatie mijn sterke kanten te blijven aanspreken? Ik heb moeten leren meer uit handen te geven aan mijn hulpverleners. Het geduld en de liefdevolle zorg maken dat ik het verlies van mijn zelfstandigheid beter kan aanvaarden. Ik voel me daardoor veiliger. Mijn kortetermijngeheugen werkt niet meer. Ik word vooral geholpen met structuur aanbrengen. Zo gebruik ik een to-do-boek voor boodschappen, regelzaken, afspraken, uitjes et cetera. Ik heb ook sorteerbakjes voor onder andere post en medicijnen. Ik krijg hulp bij telefoontjes naar instanties en begeleiding bij artsbezoeken. Ik gebruik dagelijks een unieke - door de wijkzuster zelf gemaakte - grote maandkalender. Deze agenda kan ik oprollen en meenemen. Door deze ondersteuning om in mijn huis te kunnen blijven wonen, kan ik beter accepteren en aanvaarden dat mijn uitbundige leven voorbij is. Ik merk dat ik er rustiger onder word en ik probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan.

Het verleden is passé

Het verleden is passé, de toekomst is iets waar ik liever niet aan denk. In het nu leven is een goed hulpmiddel. Ik geniet van de kleine mooie momenten; de tuin, de vogels, de liefde van de mensen om mij

Collecteweek Alzheimer

Van 6 tot en met 12 november vindt in Nederland de Nationale Collecteweek Alzheimer plaats. De collecte wordt georganiseerd door de Stichting Alzheimer Nederland. Stichting Alzheimer Nederland zet zich sinds 1984 in voor mensen met dementie en hun dierbaren. Dit doet de stichting met ongeveer 70 bevoegen medewerkers vanuit het hoofdkantoor in Amersfoort en met 5500 vrijwilligers in het land. De stichting werkt aan een toekomst zonder dementie en aan de kwaliteit van leven van patiënten nu. Ze geeft voorlichting over de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, biedt ondersteuning en komt op voor betere zorg voor mensen met dementie. Alzheimer Nederland werkt nauw samen met regionale en landelijke zorginstellingen en zamelt geld in voor onder andere wetenschappelijk onderzoek naar dementie.

Meer weten?

Kijk voor informatie ook op: www.ikhebdementie.nl en www.dementie.nl, www.alzheimer-nederland.nl.

Meer lezen over dementie?

Had ik het maar geweten is een compleet basisboek en het best verkochte boek over dementie. www.hadikhetmaargeweten.nl
(Op)nieuw geleerd, oud gedaan gaat over het lerend vermogen van mensen met dementie. www.opnieuwgeleerdoudgedaan.nl
Handig bij dementie zet het toenemende gevoels- en emotionele van mensen met dementie centraal. www.handigbijdementie.nl