

Mantelzorgers die voor mensen zorgen met dementie, krijgen in Purmerend extra ondersteuning. Zo kunnen ze een cursus volgen of met een coach praten. Rietje Arends begint binnenkort met een online cursus om de ziekte van haar man beter te begrijpen.

Reportage

Zorgzaam in voor- en tegenspoed



Merlin Mulder
m.mulder@hollandmedicombinatie.nl

Purmerend * Rietje Arends (77) werd plotseling mantelzorgster voor haar man Jan. „Niet gemakkelijk, maar ik vind het logisch. Je bent in voor- en tegenspoed getrouwd.” Haar dagen draaien nu eigenlijk vooral om Jan, vertelt ze. Ze helpt hem met douchen en aankleden. Ze zorgt dat hij zich scheert, 'dan zet ik hem neer met een scheerapparaat en spiegel en dan redt hij zich' en zorgt dat hij ontbijt krijgt. Dan gaat zij met hun hondje Bruizer wandelen en zit Jan al op haar te wachten. „Het verschilt een beetje hoe Jan zich die dag voelt wat we dan gaan doen. Bij deze ziekte is het nogal wisselend hoe het gaat met hem en hoe zijn humeur is. Soms gaan we samen even naar de markt of we gaan zwemmen. Een paar keer per week gaat hij naar dagbesteding. Ik vind het nog steeds lastig om dan iets voor mezelf te doen, dat zeg ik eerlijk.”

Jan werd ruim drie jaar geleden ernstig ziek, toen hij hartproblemen kreeg en met spoed moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Na de operatie kreeg hij een delier, plotselinge verwardheid. Uiteindelijk bleek hij vasculaire dementie te hebben, wat waarschijnlijk door het delier is versnelde. Dit is een vorm van dementie die ontstaat door bloedingen in de hersenen en waarbij mensen bijvoorbeeld moeite hebben met lopen, moeite hebben evenwicht te bewaren, maar ook langzamer kunnen gaan spreken en karakterveranderingen kunnen hebben of krijgen. „Achteraf denk ik wel eens: hij was al ietsje anders voor zijn operatie. Dan wilde ik gaan fietsen en had hij geen zin mee te gaan. Dat vond ik raar, want we deden alles samen. Wat ben je aan het zeuren, dacht ik toen. Maar ik denk dat dat de ziekte al was.”

Logisch

Rietje en haar man wonen samen in een aanleunwoning in Purmerend. Ze doet zoveel mogelijk zelf. „Ik vind het fijn dat ik mijn man kan helpen en vind het logisch. Hij was ook altijd heel erg zorgzaam voor mij. Ik mocht nooit bood-

schappen dragen bijvoorbeeld, dat deed hij. Hij zorgde altijd dat het goed met mij ging. Ik weet dat hij het nu fijn vindt dat ik er voor hem ben. Ook al kan hij soms boos zijn, of mij uitschelden, dat komt door de ziekte. We zijn vijftig jaar getrouwd. Ik ben een Amsterdamse, wij zeggen wat we denken, ik zeg wel eens: in een huwelijk wil je wel elkaar eens achter het behang plakken, maar dat hoort erbij. Je bent in voor- en tegenspoed met elkaar getrouwd.”

„Het mantelzorgster vind ik soms wel zwaar hoor, daar niet van. Het is moeilijk om iemand van wie je zoveel houdt te zien veranderen. Soms dan is hij ineens heel helder en dan zegt hij: 'Hou je nog wel van mij?' Je laat me niet alleen hè? Je weet dat ik van je hou.' Dan zeg ik: 'Natuurlijk hou ik van je, schat' en dan loop ik even weg omdat het me te veel wordt.”

Loslaten

Om meer begrip te krijgen voor dementie gaat Rietje een speciale online cursus volgen. „Ik merk dat nu ik de ziekte beter snap, ik geduldiger kan zijn. Dan kan ik het allemaal iets meer loslaten, omdat weet dat hij er niets aan kan doen.” Het lastige aan dementie is dat de buitenwereld niet altijd ziet dat iemand ziek is. „Ik heb wel eens gehad dat Jan nootjes ging pakken uit een bak bij de supermarkt.” Ze lacht. „Hij is soms wel ondeugend dan. Maar de supermarkteigenaar die wilde boos op hem worden en zei dat hij de politie zou bellen als Jan dat nog eens deed. Toen ben ik ervoor gaan staan en heb gezegd: 'Je past op hè?' Ja, dat laat ik niet gebeuren, Jan deed het niet met opzet.”

Daarnaast gaat Rietje naar ontmoetingsbijeenkomsten voor andere mantelzorgers die voor mensen met dementie zorgen. „Dat is fijn, want je kan dan bijvoorbeeld tips uitwisselen. Ook kan je elkaar steunen als het even moeilijk is. Ikzelf ben altijd wel open, maar het helpt wel om het te delen.” Rietje probeert nog zoveel mogelijk leuke dingen met Jan te doen, vertelt ze. „Gelukkig zijn er ook nog goede momenten. Dan kunnen we echt genieten samen. Bijvoorbeeld wandelen met ons hondje. Vinden we heerlijk.”



Rietje en Jan Arends met hond Bruizer.
FOTO ELLA TILGENKAMP

'Gelukkig zijn er ook nog veel goede momenten'

Extra steun voor mantelzorgers van mensen met dementie

Purmerend * Door de vergrijzing krijgen steeds meer mensen met dementie te maken en neemt ook het aantal mantelzorgers toe. De Purmerendse zorginstellingen ontmoetingscentra Triton en De Dageraad werken samen om deze groep mantelzorgers beter te ondersteunen. De Purmerendse zorginstellingen - onderdeel van de Zorgcirkel en van Stichting Wonen en Zorg in Purmerend - doen dit onder begeleiding van het VU Medisch Centrum Amsterdam. Daar wordt ook onderzoek gedaan naar hoe mantelzorgers beter ondersteund kunnen worden. Mantelzorgers moeten namelijk steeds meer doen, omdat geprobeerd wordt mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Uit onderzoek blijkt dat steeds meer mantelzorgers de druk niet of bijna niet aankunnen en bijvoorbeeld overspannen raken. De Purmerendse instellingen doen mee aan dit grote onderzoek. Björn Hekke van ontmoetingscen-

trum Triton Gabriëlle van der Linden van ontmoetingscentrum De Dageraad werken beiden met mensen die dementie hebben. Daarnaast ondersteunen ze mantelzorgers die voor deze mensen zorgen. Zij merken hoe belangrijk het is om de mantelzorgers niet te vergeten. Hekke: „Dementie is heel heftig, onder meer omdat je niet weet hoe de ziekte bij iemand verloopt. Karakters kunnen veranderen, ze worden vergeetachtig. Je partner kan zich ineens heel anders gaan gedragen. Daarnaast zie ik dat er ook veel druk thuis komt te liggen als iemand ziek wordt. De man deed bijvoorbeeld altijd de financiën, dat moet de vrouw ineens erbij gaan doen. En als de vrouw ziek wordt, moet de man ineens het huishouden doen.” Van der Linden: „Mantelzorgers moeten zichzelf niet vergeten. Ik vergelijk het altijd met een balans. Voelt de mantelzorgster zich goed, dan is dat voor iemand die ziek is ook prettiger. En anders-

om ook: als het de mantelzorgster allemaal te veel wordt, voelt de persoon met dementie ook die stress en kan daar weer heftiger op reageren. Dus iedereen is er gebaat bij als de mantelzorgster zich sterk en goed voelt.”

Tientallen

Volgens de zorgverleners zijn er in Purmerend tientallen mensen met een vorm van dementie, in lichtere of zwaardere vorm. Die hebben vaak allemaal meerdere mantelzorgers om zich heen. Hekke: „Daarnaast is er een grote groep in Purmerend die niet met onze zorginstellingen verbonden is.” De zorginstellingen bieden online cursussen aan voor mantelzorgers, zodat zij meer over de ziekte leren en tips krijgen over hoe ze het beste met iemand om kunnen gaan met dementie. Hekke: „Als jij niet hoort dat je man ziek is, dan komt er een stortvloed aan informatie op je af. Dat is heel heftig. Je weet niet

wat je allemaal kan verwachten, want dementie is bij iedereen persoon met dementie ook die stress en kan daar weer heftiger op reageren. Dus iedereen is er gebaat bij als de mantelzorgster zich sterk en goed voelt.” Daarnaast zijn er speciale bijeenkomsten voor mantelzorgers die voor mensen met dementie zorgen. Ook worden er thema-avonden georganiseerd. Van der Linden: „Er is die herkenning, want je praat met lotgenoten. Maar er worden ook tips uitgewisseld. Hoe doe jij dat als je partner zo reageert? Hoe ga jij er mee om als je moeder dit of dat wil? Er wordt daar heel positief op gereageerd door de deelnemers.”

Cursus en gesprekken

Voor mensen met dementie is er het ontmoetingscentrum, een laagdrempelige voorziening in de wijk waar deze groep naartoe kan voor dagstructuur, het ontlasten van de mantelzorgster en om talenten te ontwikkelen. Dit vergroot het zelfvertrouwen van deze



Gabriëlle van der Linden en Björn Hekke werken samen. FOTO ELLA TILGENKAMP

mensen, aldus Hekke en Van der Linden. Van der Linden: „Als iemand dementie heeft, betekent dat niet dat die persoon niets meer kan. We proberen per persoon te kijken wat die persoon leuk vindt. Daarom werken we

ook met Dementalent, waarbij we bijvoorbeeld passend vrijwilligerswerk zoeken voor iemand met dementie.” Ook kunnen mantelzorgers gebruikmaken van een 'dementale coach', dit zijn telefonische ge-

sprekken met een professionele hulpverlener. Hekke: „Dit is iemand aan de andere kant van het land die je tien keer een uur mag bellen voor advies en steun, wat de mantelzorgster maar wil. Die coach weet alles over dementie, maar kent de persoonlijke situatie niet. Dat werkt heel prettig, omdat je dan echt vrijuit kan spreken.” De gemeente Purmerend heeft een subsidie gegeven voor de gesprekken met een coach, het online cursusprogramma en Dementalent. Deze programma's zijn geschikt voor mantelzorgers, maar ook voor andere mensen, zoals familieleden, die te maken hebben met iemand met dementie. Door de subsidie kunnen mensen die bijvoorbeeld een familielid hebben met dementie, hier gratis gebruik van maken.

Meer informatie via b.hekke@zorgcirkel.nl en dageraad@swzp.nl, of via 0299-454061.

Reportage