



Familias stopt

Beste lezers,

Het is met enige spijt dat wij u mededelen dat we na tien jaar stoppen met onze mantelzorgnieuwsbrief. Wij hebben de nieuwsbrief met veel plezier samengesteld en verspreid, en we hopen dat u hem waardevol vond.

Onze nieuwsbrief Familias heeft ons in staat gesteld u te informeren over actuele ontwikkelingen en om waardevolle informatie en tips voor mantelzorgers te delen. We hebben veel positieve feedback ontvangen van onze lezers en we zijn blij dat we op deze manier hebben kunnen bijdragen aan de ondersteuning van mantelzorgers.

Hoewel we trots zijn op wat we hebben bereikt, hebben we na grondige evaluatie besloten te stoppen met onze nieuwsbrief. Er zijn tegenwoordig veel andere nieuwsbrieven en communicatiemiddelen beschikbaar die vergelijkbare informatie en ondersteuning bieden aan mantelzorgers. We willen ons concentreren op andere manieren om u te bereiken en van dienst te zijn.

We bedanken u voor uw interesse in onze mantelzorgnieuwsbrief. De website www.mantelzorgnieuwsbrief.nl zal nog enige tijd in de lucht blijven om u de mogelijkheid te geven de oude artikelen na te lezen en eventueel op te slaan. De website en de agenda zullen echter niet meer geactualiseerd worden.

Wilt u op de hoogte blijven van de onderwerpen dementie en mantelzorg, dan verwijzen we u graag naar de volgende alternatieven:

[Nieuwsbrief Alzheimer Nederland](#)
[Nieuwsbrief Mantelzorgcentrum, actief in Noord-Holland](#)

Als u nog vragen of opmerkingen heeft, kunt u contact met ons opnemen via info@netwerkdementie-nhn.nl

Met vriendelijke groet,
de redactie en journalisten van Familias

Wil je gelijk of geluk?



Iedereen gaat anders om met dementie. Dat ziet Daniëlle Geijs, casemanager bij Stichting Evean, dagelijks om zich heen. Ze vertelt verhalen uit haar praktijk.

Dementie? Meneer de Wit keek mij doordringend aan. 'Ik weet wel dat ze dat zeggen, maar het klopt niet! Iedereen vergeet wel eens wat wanneer je ouder wordt. Nu mag ik geen auto meer rijden en vorige week hebben ze mijn boot verkocht!' Zijn vrouw Anette zat naast hem. Ik zag dat ze het vervelend vond dat haar man zo boos reageerde op de vraag die ik hem zojuist stelde. 'Maar je kunt niet meer varen Ton', zei ze. 'Dat gaat niet meer!' Ton werd nog bozer en keek mijn kant op. 'Ik kan zeker wel varen! Ik vaar zo weer naar Den Helder. Geen enkel probleem!'

Ontkenning

Ik maak het vaak mee. Iemand die de diagnose dementie krijgt en zelf niet inziet wat er gaande is. Er is weinig ziekte-inzicht. Dit maakt dat mensen vaak de regie willen behouden en minder hulp accepteren. De kans op achterdocht is groot, en vaak wordt de mantelzorger beschuldigd. Omgaan met de diagnose dementie is moeilijk, en omgaan met een partner die in ontkenning blijft maakt het nog veel moeilijker voor de mantelzorger.

Tranen

Meneer de Wit stond op van tafel en liep de kamer uit. Hij had duidelijk geen zin meer in het gesprek. De deur sloeg hard achter hem dicht. Zijn vrouw keek mij verslagen aan en kon op dat moment haar tranen niet meer bedwingen. 'Ik weet gewoon niet meer hoe ik dit moet doen', begon ze. 'Ik doe zo mijn best, maar het lijkt wel of ik in zijn ogen alles verkeerd doe. We belanden zo vaak in ruzies met elkaar'.

Gefrustreerd

Ik vroeg wat er voorafging aan de ruzies en mevrouw beschreef verschillende situaties waarin ze haar man wees op iets wat misging. Ze vertelde dat ze op deze manier haar man in de realiteit probeerde te houden. Ook hoopte ze steeds weer dat haar man zou inzien wat er misgaat en dat ze even haar oude Ton zou terugzien. Maar dit gebeurde

eigenlijk nooit. Ton werd door de aanwijzingen van zijn vrouw gewezen op zijn beperking en dit maakte hem gefrustreerd en boos.

Serius nemen

Toen ik het corrigeren met Anette besprak, vertelde ze dat ze haar man had beloofd hem ondanks zijn ziekte altijd serieus te blijven nemen. Natuurlijk had zij gelezen dat het belangrijk is om mee te bewegen met de persoon met dementie. Maar nam zij haar man dan nog serieus? Bovendien was ze bang dat hij dan nog verder zou wegzakken in zijn eigen wereld van verwarring. Ik begreep haar keuzes en besepte dat het accepteren van de dementie waarschijnlijk net zo moeilijk was voor haar als voor haar man.

Benadering aanpassen

We hadden het over de diagnose en dat het zo belangrijk is de tijd die nu steeds schaarser werd op een fijne manier in te vullen. Mensen met dementie hebben moeite om het verleden te herinneren en plannen te maken voor de toekomst. Het leven is in het hier en nu; dus pluk de dag! Extra zonde is het om deze tijd te discussiëren over wat er werkelijk zou zijn. Natuurlijk wil je iemand serieus nemen, maar geldt dit nog steeds wanneer je merkt dat iemand hierdoor van slag raakt? Bovendien neem je iemand ook serieus door te zien wat de ziekte met iemand doet en hierop je benadering aanpast. Wil je gelijk of geluk? 'Geluk', zei Anette resoluut. Ik zag de opluchting bij het idee niet te hoeven vechten tegen de ziekte en gewoon liefde te geven aan haar man zoals zij altijd had gedaan.

Collectant voor de deur

De bel ging. Omdat Anette nog in tranen was, liep ik naar de deur. Een collectant met een grote bus keek mij vriendelijk aan. 'Heeft u misschien iets over voor Alzheimer Nederland?' Achter mij kwam Ton aanlopen. 'Natuurlijk hebben wij dat!' Hij snelde naar boven. Omdat het wat lang duurde liep ik achter hem aan. Boven trof ik Ton gebogen over zijn muntenverzameling, die hij waarschijnlijk had gevonden tijdens het zoeken naar kleingeld en die hem de collecte had doen vergeten. 'Kijk eens hoe mooi dit is!', wees hij naar een klein glimmend muntje. Ik onderbrak hem voorzichtig. 'Ton, er staat een mevrouw voor de deur die collecteert voor Alzheimer Nederland.' Ton pakte uit een ander bakje wat kleingeld en liep terug naar de deur.

Voldoening

Vriendelijk stond Ton de dame te woord terwijl hij de munten in de bus liet vallen. 'Goed werk doet u mevrouw. Het lijkt mij vreselijk om dementie te hebben!' Met voldoening sloot Ton de deur en liep terug naar zijn vrouw die nog in de woonkamer zat. Samen dronken

we nog een kop thee en praatten over de boottochten die zij samen maakten naar Den Helder. Ze vonden elkaar weer in deze mooie herinnering en ik zag het: dit is geluk!

Knuffel elkaar meer!



Intimiteit is belangrijk in een relatie. Ook als je partner dementie heeft, zegt Monique van der Haar-Hamelijnck. De intimiteit met haar man bleef bestaan, zelfs toen hij naar een zorginstelling moest.

Voor ieder mens is fysiek contact onontbeerlijk. Intimiteit zit niet alleen in seks, maar ook in aanrakingen, een knuffel of een zoen. De behoefte daaraan verdwijnt niet na de diagnose dementie, weet Monique van der Haar-Hamelijnck. Zij was vijf jaar mantelzorger voor haar man die Lewy body dementie had.

Dol op elkaar

Van der Haar-Hamelijnck ontmoet haar man Theo in een zorginstelling waar zij zorgmedewerker is en haar man vrijwilliger. 'Ik was 47 en hij 62 jaar. Ondanks het leeftijdsverschil waren we stapeldol op elkaar. Kort na onze ontmoeting trouwden we, maar nog geen half jaar later kreeg hij Lewy body en ging rap achteruit.'

Veel mogelijk

In het begin van zijn ziekte merkt ze weinig verschil in intimiteit. Later wel. 'De hartstocht tussen ons veranderde in hem voorzien in zijn behoeftes. Dat was soms moeilijk, maar ik ontdekte dat er behalve de daad nog zoveel meer mogelijk was. Zoals naakt tegen hem aanliggen, zijn rug wassen of knuffelen. Daar genoten we beiden van.'

Samen slapen

Als de dementie bij haar man verergert, stopt ze met werken en zorgt vijf jaar fulltime voor hem. Totdat dat ook niet meer gaat. In de zorgboerderij in Heemskerk waar haar man de dagbesteding al bezoekt, kan hij komen wonen. Zij gaat daar als verzorgende aan de slag om zo dicht mogelijk bij hem te zijn. 'Ik haalde mijn man 's morgens uit bed en begon de dag met hem. 's Avonds bracht ik hem weer naar bed. Bijna iedere nacht sliep ik bij hem.' Ze spreekt met collega's af dat ze niet gestoord worden als de deur op slot zit.

Privacy respecteren

Voor dat ongestoord en intiem samenzijn met haar man, is ze haar collega's erg dankbaar. Volgens Van der Haar–Hamelijnc is die flexibiliteit en openheid echter niet bij alle zorginstellingen vanzelfsprekend. 'Ik weet dat het bespreken van intimiteiten en het respecteren van de privacy van bewoners soms een taboe is bij zorginstellingen. Daardoor durven mantelzorgers niet altijd hun wensen te uiten.'

Positief effect

Dat is erg jammer volgens haar. 'Intimiteit heeft een positief effect op mensen met dementie. Ik zag het bij mijn man. Hoe hij naar me keek of me een knuffel gaf. En ik zie dat ook bij anderen.' Als er nog intimiteit tussen partners bestaat, dan zie je meer interactie en alertheid. Zonder intimiteit keren mensen met dementie zich in zichzelf. Zij krijgen vaker een uitdrukingsloze blik, alsof ze er niet meer zijn.

Kleine dingen

Soms vertellen mantelzorgers Van der Haar-Hamelijnck dat ze geen behoefte meer aan seks hebben. Dan is de liefde er nog wel maar weten mensen niet meer hoe ze daarmee om moeten gaan. 'Ik zeg dan dat het niet altijd om de daad gaat maar dat intimiteit in kleine dingen zit. Hierdoor houdt je partner met dementie het gevoel dat hij of zij meer is dan die rotziekte. Ik noem dat het "man-zijn"- of "vrouw-zijn"-gevoel.'

Geen behoefte meer

Drie jaar geleden overleed de man van Monique van der Haar-Hamelijnck. Zij vond een nieuwe liefde met wie ze inmiddels is getrouwd. 'Ik kijk op een goede en liefdevolle manier terug op mijn tijd met Theo. Daardoor kon ik ook weer doorgaan met mijn leven.'

Lezers vragen lezers: Kunnen we nog op reis?



Mijn partner en ik zijn altijd dol geweest op reizen. We hebben een busreis naar het buitenland gepland met elke dag een leuk programma. Nu hebben we gehoord dat mijn man Alzheimer heeft. Is het nog verstandig om te gaan?

Het dilemma is heel herkenbaar. Waar doe je goed aan? Wij hebben in een gelijke situatie gezeten en hebben na overleg met de huisarts en de casemanager wel de reis geboekt. We wilden heel graag nog eens naar ons oude vakantieplekje. Mijn man had nog maar net de diagnose en was lichamelijk fit. We hebben niet het hele programma gevolgd en per dag gekeken wat we gingen doen. We waren er gewoon heerlijk uit. Het reisgezelschap heb ik op de hoogte gebracht en zij hebben ons echt gesteund. Dat was heel fijn. Ik heb een mooi vakantieboek gemaakt en daar kijken we samen graag in. *Lydia*

Ik zeg doen! Jullie hebben net de diagnose gehoord en ik ga er dan ook van uit dat je man nog maar lichte klachten heeft. Nu kan het nog. *Karel*

Ik zou lekker naar een huisje of hotel in Nederland gaan. Als het niet gaat ben je zo terug. *Maartje*

Wat naar dat jullie met de dementie te maken hebben gekregen. Niks is meer vanzelfsprekend! Er even tussenuit met z'n tweeën kan heel fijn zijn en of het een goede keuze was, dat kan je pas achteraf zeggen. Het zit hem ook in een goede voorbereiding. Wat zegt de huisarts/casemanager? Zij kennen jullie en kunnen jullie goede tips geven. Een goede reisverzekering is ook aan te raden. In het begin van de ziekte van mijn vrouw gingen we ook nog met een georganiseerde reis mee. We hebben zelfs nog gevlogen. Later boekte ik een huisje op een uurtje rijden van huis. *Carolien*

Aan alles zitten voor- en nadelen. Wij zijn tien dagen weg geweest en hebben het heerlijk gehad. Mijn vrouw is al veel ervan vergeten. Bij thuiskomst had ze moeite om de weg naar de bus en de winkel te vinden. De casemanager vertelde dat vaardigheden die je een poosje niet gebruikt snel minder kunnen worden. Dat is dus wel gebleken. *Gerrit*



Agenda

Elke twee maanden JOIN! praatcafé voor mantelzorgers van jongere mensen met dementie

Regio Alkmaar Data Alzheimer Cafés en andere activiteiten van Alzheimer Nederland

Regio West-Friesland Data Alzheimer Cafés en andere activiteiten van Alzheimer Nederland

Regio Noord-Holland Noord Data Alzheimer Cafés en andere activiteiten van Alzheimer Nederland

Iedere 3e maandag van de maand De Onvergetelijke Kookclub Julianadorp

Iedere vierde maandag van de maand De Onvergetelijke Kookclub Stede Broeck

Goed om te weten

 Boek Jouw dementie, mijn geschenk: Fennie Duinker-van Essen beschrijft de mantelzorg voor haar vader met dementie

Boek Help, wij hebben dementie van Petra Oden: wat er gebeurt als je partner op jonge leeftijd dementie krijgt
