

Het verhaal van een coach

Carla werkt op het dagcentrum. Zij heeft dagelijks te maken met mensen met dementie. Overdag zijn ze op het dagcentrum maar ze wonen nog thuis. Sinds kort is ze ook telefonische coach en inmiddels heeft ze twee mantelzorgers telefonisch bijgestaan.

Het werk op het dagcentrum doe ik alweer 6,5 jaar. Ik heb dus veel ervaring met mensen met dementie. Ik ben zelf ook ervaringsdeskundige. Mijn vader dementeerde. Inmiddels is hij overleden. Het begon bij hem al toen hij 63 à 64 jaar was. In de gesprekken met de mantelzorgers vertel ik ook dat er iemand in de familie was die dementeerde. Als ik iets herken in de verhalen van mantelzorgers dan geef ik dat aan. Dat is een bevestiging voor hen. Je merkt dat ze zich daardoor begrepen en gehoord voelen. Het is fijn dat ik dit voor mensen kan betekenen. Tegelijkertijd leveren de gesprekken mij ook voldoening en herkenning en erkenning op.

Ik heb nu twee mantelzorgers begeleid. Een echtgenote en een zoon die voor zijn moeder zorgt. De echtgenote heb ik veel handvatten gegeven. Zij heeft gelukkig een groot netwerk dus kon haar problemen ook in privékring bespreken. Bovendien was haar man erg rustig, dus dat maakt het misschien ook wel makkelijker. Zij is heel zorgzaam en ik bewonder haar daar om. Dat heb ik ook uitgesproken. Ze is heel enthousiast over de gesprekken met mij als coach. Op een gegeven moment gaf ze aan dat ze wel weer verder kon en dat ze liever had dat ik andere mensen ging helpen. Zij hadden het waarschijnlijk harder nodig dan zijzelf dacht ze. Als ze weer hulp nodig had zou ze aan de bel trekken. Dan wilde ze het liefste mij weer spreken.

Je moet vertrouwen winnen

De andere mantelzorger heeft lang alle zorg alleen gedaan en dat is hem heel zwaar gevallen. Zijn moeder is nu opgenomen. We hebben zeven gesprekken gehad. Ik laat het aan hem over of hij de tien gesprekken wil volmaken. Dat is zijn keuze. Het contact met hem voelt vertrouwd en er is een klik. Dat was al zo vanaf het eerste gesprek. Hij vertelde me dat hij vond dat ik hem zo goed begrijp. Dat is natuurlijk wat je wilt bereiken. Je moet vertrouwen winnen.

Adviezen

De zoon zat in zó'n complexe situatie. Hij was net getrouwd en hij kon er met zijn echtgenote slecht over praten. Bovendien had zij zelf ook zorg nodig. Hij moest voor zijn gevoel kiezen tussen zorgen voor zijn moeder en zorgen voor zijn vrouw. Op een gegeven moment gaf hij het signaal moet geven dat de grens is bereikt. Zijn moeder is inderdaad naar voren gezet op de wachtlijst. Na een maand is ze toen opgenomen.

Hij vertelde ook veel over de situatie met zijn zus. Hij deed veel meer voor zijn moeder dan zij. Ik heb gezegd dat als hij bang was dat hij het niet aan kon hij toch taken moest gaan verdelen zodat er meer evenwicht kwam. Hij heeft dat met haar besproken en het viel hem reuze mee. Zijn zus is dichterbij komen wonen. Al met al een grote opluchting en er gaat een hele nieuwe wereld voor hem open. Ik ben er trots op als ik merk dat mensen iets met mijn adviezen doen. Ze zitten echt te wachten op mijn telefoontje.

Hij vertelde ook veel over de situatie met zijn zus. Hij deed veel meer voor zijn moeder dan zij. Ik heb gezegd dat als hij bang was dat hij het niet aan kon hij toch taken moest gaan verdelen zodat er meer evenwicht kwam. Hij heeft dat met haar besproken en het viel hem reuze mee. Zijn zus is dichterbij komen wonen. Al met al een grote opluchting en er gaat een hele nieuwe wereld voor hem open. Ik ben er trots op als ik merk dat mensen iets met mijn adviezen doen. Ze zitten echt te wachten op mijn telefoontje.

Het is boeiend en voor mij ook een soort van verwerking van de tijd dat ik voor mijn vader zorgde

Mijn dagelijkse werk vind ik sowieso heel erg leuk. Het is heel variabel. Het coachen is een prettige bijkomstigheid. Het is in lijn met mijn werk en ik kan mijn kennis inzetten op een ander vlak. In mijn dagelijkse werk heb ik voornamelijk met de cliënt te maken. Dus minder met de familie. Op het dagcentrum merk ik dat de familieleden vaak veel te vertellen hebben, maar ik heb er geen tijd voor. Nu hoor je het verhaal van de mantelzorger. Dat is een hele andere insteek. Je hoort wat er thuis allemaal gebeurt. Soms zijn patiënten hier heel rustig terwijl het er thuis heel anders aan toe gaat. Nu heb je een totaalplaatje. Het is interessant om nu ook eens achter de schermen te kijken omdat je zo het hele proces meemaakt.

Werving van mantelzorgers

Ik ben er nu ook heel alert op om mensen te werven. Dan denk ik: "Ik gun het u zo". Ik wil graag dat mensen hun verhaal kwijt kunnen aan iemand die hen begrijpt. Het is wel lastig om ze over te halen om hulp van Dementelcoach in te schakelen. Je merkt dat dat bedreigend is. Ze zeggen dingen als: "Dat heb ik niet nodig", "Ik kan het prima zelf aan", "Ik weet dondersgoed hoe ik het aan moet pakken." Ik probeer het daarom luchtig te brengen. Wij willen hen juist complimenteren dat ze het zo goed doen. Zodat zij weer met positieve energie goede zorg kunnen verlenen. We hebben de mantelzorgers nu ook een brief gestuurd om hen zover te krijgen. We proberen ze te laten bellen met de coördinator.

Op het werk

Toen mijn teamleider mij vroeg om coach te worden was ik gelijk enthousiast. Dit is echt toekomstgericht met de dubbele vergrijzing die er aan zit te komen. De training tot coach die aangeboden wordt is ook heel prettig. Het vereist toch

speciale gesprekstechnieken. Vanaf het begin moet je op scherp staan als je aan de slag gaat met een nieuwe mantelzorger. Ik heb zelf geleerd om mensen echt uit te laten spreken. Door mijn enthousiasme ben ik weleens geneigd om de ander niet uit te laten praten. Dat gebeurt me nu nog heel af en toe, maar veel minder vaak dan voorheen.

Op onze afdeling werken vier coaches. Met collega's onderling bespreken we het eigenlijk alleen in de wandelgangen. We kunnen ons hart luchten en dat is puur in positieve zin. Nu heb ik het getroffen met de mantelzorgers. Maar het kan ook zijn dat je alles uit iemand moet trekken. Ik vind het soms wel sneu als ik verhalen van collega's hoor dat ze moeite hebben met bepaalde gesprekken. Bij sommige mensen is het echt heel moeilijk om de klik te krijgen. Daarom is het goed om er soms met elkaar over te praten. Ik hoop nog heel veel uitdagingen aan te gaan met de gesprekken.

Tijd

Qua tijd red ik het prima. Ik zou wel twee mantelzorgers tegelijk willen begeleiden. Heel veel meer moet niet. Het gevaar bestaat dat je dingen van verschillende mantelzorgers met elkaar verwacht. Je moet goed weten wie je voor je hebt.

Beloning

De geldelijke beloning is zeker niet mijn belangrijkste drijfveer. Het is wel een leuke bijverdienste. Ik werk parttime en ik kan niet meer werken dus het is wel leuk meegenomen. Het is boeiend en voor mij ook een soort van verwerking van de tijd dat ik voor mijn vader zorgde. Ze begrijpen mij en andersom. Dan ontstaat er iets moois. Ze worden er op die manier doorheen gedragen. Dat is de mooiste beloning.



Coach:

“In het begin gingen mijn gesprekken over de enorme zorgen die ze heeft over de situatie bij haar ouders. Haar moeder dementeert en haar vader heeft hartklachten en is fysiek kwetsbaar. En ook over haar gevoel van verantwoordelijk zijn voor hun wel en wee, terwijl ze er geen greep op heeft. Haar vader wil de zorg niet uit handen geven. De dochter voelt zich overspannen omdat ze ook een eigen gezin heeft en haar eigen problemen. Ze is bijna dagelijks bij haar ouders. Een tijd later als ik haar spreek heeft de dochter veel in gang gezet. Ik heb de voortgang met haar besproken en wat haar dit oplevert. Nog later is er echt veel veranderd. De zorg voor de ouders is meer gedeeld met anderen zoals thuiszorg, de geriater, andere zussen en haar man. Zij trekt zich meer terug en kan zich op haar eigen gezin en persoonlijke problemen richten.”



Het verhaal van een mantelzorger

Yvonne zorgt al sinds 2001 voor haar beide ouders. Haar moeder heeft de ziekte van Alzheimer. Yvonne vertelt haar verhaal:

Ouders

“Sinds 2001 woon ik met mijn beide ouders in een pand. Zij waren toen 84 en 89. Ik ben een verzorgend type. Mijn broer en zus zijn heel anders aangelegd. Mijn moeder kreeg op een gegeven moment steeds meer waanideeën en ging geestelijk hard achteruit. Ze heeft Alzheimer met daarbij hallucinaties. In 2004 kreeg mijn vader een gebroken heup. Hij lag vijf weken in het ziekenhuis. Met mijn moeder ging het toen al niet goed. Ik zag het dus niet zitten dat hij alweer naar huis kwam. Hij kwam daarom op de dagopvang terecht. Daar was hij twee of drie dagen per week. Hij zat daar tussen allemaal demente mensen en zei: “Dat wil ik nooit!”

Vanaf toen ben ik intensiever voor mijn ouders gaan zorgen. Dat ging redelijk goed want ik maakte gebruik van diverse instellingen om te helpen bij die zorg. De zorg die die instellingen bieden is de laatste jaren veel minder geworden. Er ligt veel druk op die mensen waardoor ze steken laten vallen. Op een gegeven moment kregen ze de zorg niet meer rond. Mijn moeder is niet een van de makkelijksten. Ze kan erg kattig zijn. Dat speelde zeker ook mee. Dus die zorg viel weg.

Ik heb ze beloofd dat ik voor ze zou zorgen zolang het ging

Op een gegeven moment zouden mijn ouders beiden kunnen worden opgenomen. Dat betekende ook dat ze uit elkaar zouden worden gehaald. Dat wilde ik niet. Mijn zus vroeg toen aan mij: “Waarom maak je het jezelf zo moeilijk? Ze zijn hooguit vier tot zes weken boos en dan zijn ze het toch vergeten.” Maar ik heb ze beloofd dat ik voor ze zou zorgen zolang het ging. Het was zwaar. Vroeger had ik lang haar tot op mijn schouders. Ik ben kaal geworden van de stress.

Mijn moeder kan soms onaardige dingen zeggen. Dan zegt ze: “Je doet toch niets voor me.” Op een dag zijn mijn moeder: “Ik wil scheiden”. Waarop ik antwoordde: “Dat kun je pap toch niet aandoen?” Mijn moeder vervolgde: “Nee niet van pap. Van jou. Ik wil weer lekker eten en naar mijn eigen huis.” Ik: “Wie wast jou dan? En wie doet jouw bh dicht?”. Toen was mijn moeder overtuigd. Het is vaak moeilijk praten. Alleen ik weet wat ze precies bedoelt. Met bepaalde gebaren weet ik wat ze wil. Anderen weten dat niet.

Omgeving

Alzheimer is niet bespreekbaar voor een heleboel mensen. Mijn broer en zus wilden er ook niets van weten. Op de dagbehandeling hadden ze mijn moeder geleerd te vertellen dat ze de ziekte van Alzheimer heeft. Vanaf toen werd het bespreekbaar. Mijn broer en zus waren eerst boos. Hun reactie was: “Lekker, die dagopvang.” Er was veel onbegrip.

Nu is ze regelmatig erg in de war dus kunnen ze het niet meer ontkennen. Mijn coach heeft me verteld dat je het vaak hoort. Mensen willen er niet aan en mensen hebben niet door hoe zwaar het is. En het is echt onbeschrijflijk zwaar. Ik was erg vaak angstig. Mijn coach Annelies geeft me dan een schouderklopje en vertelt me dat dit heel veel voorkomt. En dan weet ik: “Gelukkig ben ik niet de enige”. Je gaat zo aan jezelf twijfelen. En je wilt bevestiging dat je het goed doet. Door mijn coach voel ik me gesteund.

Inmiddels groeit ook mijn haar weer

Mijn kinderen tonen ook veel begrip en zien wat het met me doet. Mijn dochter heeft mij op een gegeven moment aan mijn jasje getrokken: “Als je zo doorgaat ben je straks eerder dood dan opa en oma.” Mijn man is niet zo’n prater. Hij is heel gesloten maar accepteert het gelukkig wel. Daar moet je mazzel mee hebben. Het is fijn als je dan met je coach van gedachten kunt wisselen. Zij heeft mij bijvoorbeeld ook op vakantie gestuurd. Het is fijn dat er iemand regelmatig contact opneemt en je steunt. Ik vind Dementelcoach dan ook een geweldig initiatief.

Het werd me tijdens de coachingsgesprekken duidelijk dat ik zorg voor mijn ouders niet alleen kon doen. Ik moest hulp inroepen voor de dagelijkse dingen. Via een Pools uitzendbureau heb ik vrouwen gevonden die voor mijn ouders zorgen. Zij doen de huishouding, koken vers eten, strijken, verschoneren en dat soort dingen. Inmiddels heeft mijn vader ook veel verzorging nodig. En mijn vader is erg blij: “We kunnen samen blijven”. En dan zitten ze samen hand in hand voor de openhaard. Dat is geweldig.

Ik heb moeten leren om afstand te nemen. Als ik nu bij ze weg ga, ga ik lekker naar mijn eigen huis. Als ik ’s nachts wakker wordt weet ik dat ze lekker liggen te slapen. Nu heb ik rust omdat ik weet dat er goed voor ze wordt gezorgd. Inmiddels groeit ook mijn haar weer.”

Het verhaal van een coach

Elly is coach en zorgcoördinator van de somatische dagbehandeling. Elly heeft tot nu toe één mantelzorger telefonisch bijgestaan. Zij vertelt over haar ervaringen.

Tot 4 jaar terug werkte ik op de dagbehandeling psychogeriatric, nu niet meer. Ik ben gevraagd om in het projectteam van Dementelcoach te komen. Dat heb ik gedaan. Ik werd erdoor geprikkeld en ik ben zelf ook coach geworden. De kennis die ik als coach opdoe, kan ik ook weer gebruiken in het projectteam bij het verder ontwikkelen van Dementelcoach. Die ervaring voegt veel toe.

Bij Dementelcoach kan ik de kennis die ik in het verleden in mijn werk heb opgedaan weer in de praktijk inzetten. In de loop van de jaren heb je zoveel meegemaakt. Het was eigenlijk zonde om niets meer met die kennis te doen. Ik heb de gesprekken met de mantelzorgers van mensen met dementie altijd interessant gevonden. Een kind of een partner, zij denken zo verschillend. Dat is ook logisch want een vrouw heeft een heel andere relatie met degene met dementie dan een kind. Bijvoorbeeld het omswitchen om op je kinderen te steunen is erg moeilijk. Sommige mensen vinden dat dit gewoon niet hoort. De gedachte overheerst dat je dat als moeder of vader niet mag verwachten: "De kinderen hebben het al zo druk met de eigen kinderen en met hun werk." Ik vind het interessant om daar lijn in aan te brengen. Het heeft voor mij dan ook veel meerwaarde om dat nog steeds te kunnen doen. Er wordt gebruikt gemaakt van je kennis en dat geeft ontzettend veel voldoening.

Luisteren

Ik ben goed in luisteren. Mensen kunnen hun verhaal bij me kwijt en dat hoor ik ook terug. Ik oordeel niet. Ik geef eerder aan dat ik het zo knap vindt dat iemand het volhoudt. Dat iemand trots mag zijn op zichzelf. Ik merk dat daar iedere keer heel goed op gereageerd wordt: "Eigenlijk is dat wel zo. Ik doe ook heel veel." Je maakt mensen ervan bewust hoe zwaar het is. Ze weten het wel maar dan zien ze het ook echt weer in. Als ik die verhalen hoor, raakt me dat maar ik ben er niet van van slag. Ik heb een map en daar schrijf ik alles in op en dan ben ik het ook kwijt. Dan is het weer klaar. En ik weet door die aantekeningen wat ik in het volgende gesprek moet terugvragen.

Het betekent dat je goed moet doorvragen

Ik heb een vrouw begeleid, die voor haar man zorgde. Zij kwam zelf uit een groot gezin. Ze had meerdere broers en zussen maar bij hen kon ze haar verhaal niet kwijt. Mensen in haar omgeving deden vaak alsof er niets aan de hand was. Dat ik wel een

luisterend oor bood vond zij erg prettig. Deze vrouw was echt teleurgesteld. Ze stond altijd klaar voor anderen. Ze had altijd vrijwilligerswerk gedaan. Maar toen ze zelf haar verhaal kwijt wilde bij een zus of broer kreeg ze te horen dat het allemaal wel meeviel: "Joh, ik merk er niets van." Dat is een hard gelag. Ik wijs mensen er ook altijd op om bij zichzelf te blijven: "De diagnose is bekend, dus u weet wat er aan de hand is."

Concentratie

Het is best lastig dat je iemand niet ziet omdat het telefonisch is. In een stem kun je emotie horen, maar dan weet je lang niet alles. Er kunnen al allerlei dingen zijn gebeurd als jij diegene voor het eerst spreekt, waardoor iemand toch al niet helemaal in zijn normale doen is. Het risico bestaat dat je een verkeerde inschatting maakt van hoe het met iemand gaat. Als je iemand persoonlijk spreekt, zie je dat wel aan de gezichtsuitdrukking. De vrouw die ik begeleidde, vertelde op een gegeven moment dat ze antidepressiva gebruikte. Als ik haar gezien had, had ik dat sneller herkend. Het betekent dus dat je goed moet doorvragen. Dat maakt dat je heel geconcentreerd moet zijn om te kunnen achterhalen wat er werkelijk speelt. Het is heel intensief.

De training is wel heel belangrijk. Het zorgt ervoor dat je stevig in je schoenen staat.

Bij deze mantelzorger heb ik ook flink doorgevraagd. Toen we met de gesprekken begonnen was de diagnose nog maar net bekend. Ze vond dat het heel slecht ging met haar man. Wat er eigenlijk tussendoor speelde was dat haar man perse een euthanasieverklaring wilde. Dat wilde zij eigenlijk niet en dat gaf veel spanning. Haar man was daar constant mee bezig. In dat traject heb ik veel kunnen ondersteunen. Ik heb uitleg gegeven en dat gaf rust. Zij heeft stappen ondernomen rond de euthanasieverklaring en ze hebben het in orde gemaakt. Ik zei vooraf tegen haar: "Waarschijnlijk komt uw man tot rust als het geregeld is." Dat was ook zo. Ook voor haar was het een hele opluchting. Het lag in de kast en het was afgerond. Ze konden samen verder. Ik vond het mooi dat ik dat bereikt had; ik heb echt iets kunnen toevoegen.

Waardering

Na de tien gesprekken gaf de mantelzorger aan dat dat voldoende gesprekken waren geweest. Ik zei dat ze altijd weer kon bellen voor een coach. Ze wilde dan perse mij weer dus dat vond ik wel heel erg leuk. Het geeft aan dat ze tevreden is over wat ik gedaan heb. De eerste keer is toch ook een kwestie van ervaren.

De training is wel heel belangrijk. Het zorgt ervoor dat je stevig in je schoenen staat. Je denkt het allemaal wel te weten, maar soms is dat niet zo. Tijdens de training moesten we echt door de telefoon de gesprekken oefenen. Door de spanning ben ik geneigd te snel te praten. De training maakt je daar bewust van.

Als je tijdens een traject met een mantelzorger tegen knelpunten aanloopt kun je trainster Hans bellen. Zij geeft tips en helpt je weer op weg. Als het helemaal niet loopt met een mantelzorger kun je aan de bel trekken bij de coördinator. Ik voel me daardoor erg gesteund.

Werkdruk

Doordat je het thuis kunt doen, heb je er ook echt tijd voor. Je wordt niet gestoord door collega's die je hulp nodig hebben. Ik bel zelf altijd als ik alleen thuis ben. Dat geeft rust. Ik bereid me altijd goed voor en lees alles van tevoren door. Je bent zo een uur bezig. Ik heb één of twee keer gehad dat het toch niet uitkwam. Dan moet ik wel even schakelen. Dat kan een knelpunt zijn, maar dat is het voor mij niet echt.

Naast mijn werk heb ik tijd om twee mantelzorgers tegelijk te kunnen begeleiden. Drie zou teveel zijn. Als het teveel wordt, geef ik het aan.

Ambassadeur

Ik ben er trots op dat ik meedoe aan dit project. Ik heb afgesproken dat ik tijdens werkoverleggen van 'kleinschalig wonen' langskom om meer te vertellen over Dementelcoach. Op die manier kan ik hopelijk meer mensen overtuigen om coach te worden. En wellicht komen er dan ook mantelzorgers bij. Ik praat ook met andere collega's om hen te vragen het bij hun op het werk onder de aandacht te brengen. Een paar keer heeft er een artikel over Dementelcoach in ons informatieblad voor cliënten en relaties gestaan. Ambassadeurschap vind ik belangrijk."



Coach:

"Wat me vooral opvalt is dat het elke keer een verrassing is hoe ik haar aan zal treffen. Soms is het haar allemaal te veel en zit ze er flink doorheen en andere keren gaat het juist heel goed met haar, lukt alles en heeft ze me niet zoveel te melden. Nu na 4,5 maand is er veel ten goede veranderd. Ze klinkt ook veel sterker. Vooral dit veranderingsproces is me bijgebleven. Ze heeft ook besloten door te gaan met de gesprekken tot het eind van de reeks terwijl ze eerder aangaf dat het wel klaar was voor haar."



Het verhaal van een mantelzorger

Mevrouw Spielberg zorgt voor haar man. Hij heeft al 9 jaar dementie, een combinatie van verschillende types. De kinderen vinden dat het tijd is dat hun vader wordt opgenomen. Zelf houdt mevrouw Spielberg haar man het liefst zo lang mogelijk thuis.

Mevrouw Spielberg: "Momenteel hallucineert mijn man heel erg. Hij maakt mij dan ook wakker. Laatst riep hij bijvoorbeeld ineens: "Wie ligt er nu weer in het logeerkamerbed?". Als ik dan zeg dat er niemand ligt dan accepteert hij dat niet. Op een gegeven moment valt hij toch weer in slaap, maar ik lig dan wel wakker. Gelukkig maar dat we verder wel goede slapers zijn.

Mijn man is de laatste tijd ook veel bozer. Gisteren zouden we naar een filmavondje met een etentje gaan waar veel bekenden van vroeger ook komen. Het leek me leuk om daar samen heen te gaan. Net voordat we vertrokken werd hij ineens heel boos. Hij schold me uit voor teringwif en dat soort termen. Dat past helemaal niet bij hem. Dat schelden went ook niet. Hij schold me nooit uit en we zijn al 30 jaar samen. Hij riep ook: "Jij beheerst mijn leven!". En dat is ook zo. Op een gegeven moment ben ik gewoon mijn jas aan gaan doen en trok hij al scheldend zijn jas aan. Uiteindelijk ging hij toch mee.

Mijn zoon vraagt vaak: "Waarom doe je dat toch, mam?". Maar ik weet dat hij er zo van geniet. En dat was ook nu weer zo. Het lijkt dan de hele avond of hem niets mankeert. Hij geniet voor tien. Maar ik zit daar gewoon opgeblazen. Zo erg gaat hij tekeer. Tijdens die avond had hij toch nog een helder moment over wat er was gebeurd voordat we vertrokken. Ineens zie hij: "Sorry voor daarstraks." Dat is dezelfde man die normaal niet meer weet wat er een uur geleden is gebeurd. Maar zulke dingen weet hij dus wel.

Mijn zoon vraagt dan: "Waarom doe je dat toch, mam?"

Anderen maken vaak niet mee dat hij ook zo boos kan zijn en vreemd kan doen. Zijn zus zegt altijd dat er volgens haar niets met hem aan de hand is. Er is daarom ook weinig begrip. Dat is echt een verschrikking. Ik werk daarom overal aan mee. Ik wil dat iedereen weet hoe moeilijk het is om met iemand met dementie samen te zijn. Zo heeft er ook een keer een heel groot artikel in de krant gestaan met mijn verhaal. Andere mensen vonden dat gemeen en zielig voor mijn man. Ik wil hem natuurlijk daar geen zeer mee doen. Ik heb het hem daarom ook niet verteld.

Ook bij de huisarts was het in het begin moeilijk. In eerste instantie dacht de huisarts dat mijn man overspannen was. Ik zei toen al dat het dementie was. Dat heeft dus zo'n vier jaar geduurd. Op een gegeven moment was mijn dochter bij de huisarts vanwege mijn man. Ze wilde een crisisopname omdat ik in het ziekenhuis lag. Mijn man zei daar: "Angèle, ben ik achteruit gegaan?" Mijn dochter antwoordde: "Papa, je weet wel dat ik Angèle heet maar niet dat ik je kind ben." Mijn man zei toen dat dat ook niet zo gek was omdat hij haar al twee maanden niet had gezien. Dat was ook niet eens waar, want ze was de laatste tijd heel veel met hem bij mij in het ziekenhuis geweest. Maar toen werd het de huisarts wel duidelijk. Hij schrok er vreselijk van.

Ik leef voor twee

Ik leef voor twee. Je moet ook zo opletten. Op een gegeven moment had hij steeds zo'n jeuk. Ik stond toevallig een keer bij de wastafel toen hij onder de douche stond. Hij gebruikte zoveel zeep! Geen wonder dat hij zo'n jeuk had. Nu douchen we altijd samen. Ach, en dat is dan ook wel weer leuk. We hebben samen een zaak gehad. We waren altijd dag en nacht samen. We zijn altijd al heel knuffelig geweest en dat zijn we nog steeds. We slapen ook nog in één bed, als lepeltjes. We zijn een bijzonder stel wat dat aangaat. En daar genieten we ook van.

Ik ben ook altijd blij als hij weer terugkomt van de dagopvang. Mijn kinderen zijn bang dat als hij hallucineert hij mij een keer wat aan zal doen. Daarom vertel ik ze niet alles meer. Ik wil hem graag thuis houden. Maar ik schrik er soms ook wel van als hij zo boos wordt, hoor. Dat gaat met zoveel haat. Je merkt dat het zo diep, diep van binnen komt. Hij is gewoon heel wisselend in zijn gedrag. Dat komt waarschijnlijk ook omdat hij verschillende types dementie heeft.

Thuis doet hij helemaal niets meer. Het enige dat hij nog doet is was in de wasmachine doen en er weer uithalen. En dat gaat de laatste tijd ook steeds vaker verkeerd. Dat was vroeger wel anders. Hij had altijd gouden handen. Hij kon ook altijd heel goed tekenen. Het is vreselijk om te zien dat dat allemaal niet meer gaat. We doen ook nog wel veel dingen samen. We gaan bijvoorbeeld samen naar de markt. Maar het gebeurt toch nog vaak dat hij niet mee wil als we plannen hebben. Voordat hij dan in de auto zit... Het hele leven is nu zo'n strijd.

Ik ga inmiddels al drie jaar naar een lotgenotenclub. Dat voelt echt als thuiskomen. We hebben een vaste club. Je vertelt elkaar dingen die je aan een ander niet vertelt. Dat is heerlijk. Ook het spreken met mijn coach van Dementelcoach is verrukkelijk. Vooral een vast persoon is prettig. Ik bespreek alle onderwerpen met mijn coach. Je hebt het ook nodig dat iemand je gelooft. Je hebt geen lotgenotengroep of Dementelcoach nodig als iedereen je begrijpt. Je vertelt al weinig aan je omgeving en de gekke dingen vertel je al helemaal niet. Tegen haar vertel ik dat wel en zij gelooft je ook. Je merkt dat ze veel ervaring heeft. Ze komt ook op dingen terug. Dat is erg fijn. Mensen in mijn omgeving snoeren me vaak de mond. Ik krijg dan een opmerking als:

“En hij was zo gezellig vorige week”. Maar ja, hij houdt zich ook beter als anderen erbij zijn. Hij is dan de clown van de avond. En terug in de auto krijg ik het te verduren. Hij ziet er ook nog heel jong en verzorgd uit. Maar als mensen goed opletten kunnen ze het wel merken. Hij vertelt ook op een ‘goede’ avond soms dingen drie keer.

Mensen in mijn omgeving snoeren me vaak de mond

Ik zeg altijd dat dementie de vreselijkste ziekte is. Je kunt niet meer met hem praten. Dat ben je kwijt. Je kunt nog beter kanker hebben want dan kun je tenminste nog praten. En hij is ook steeds zo bang. Hij was altijd al voorzichtig met geld maar hij is nu altijd bang dat de banken ons geld afnemen. Dan gaat hij echt uit zijn dak. “Straks hebben we geen geld meer!”, roept hij dan. Dat wantrouwen komt heel vaak omhoog. Kleinkinderen en vriendinnen mogen niet langskomen want die stelen alles. Hij kan ook hele onaardige dingen zeggen. Zo vroeg hij een keer aan mijn kleinzoon: “Wanneer ga je weer weg? Wordt het niet eens tijd dat je weggaat?”. Dat gaat dwars door mijn ziel.

Het contact met sommige vrienden is erg moeilijk. Drie jaar terug, toen hij nog redelijk goed was, hielp hij vrienden bij hun verhuizing. Ze hebben hem op een gegeven moment naar huis gestuurd omdat hij steeds alles kwijt maakte. Maar ja, dat doet hij thuis ook de hele dag en dat beseffen ze zich niet. Maar met sommige vrienden hebben we gelukkig nog wel goed contact. Hij gaat ook drie dagen per week naar de Lisidunahof. Dat is maar kort dus echt een dagje weg kan niet. Maar ik kan wel bijvoorbeeld gezellig lunchen met een vriendin. Even eruit.”



*Mantelzorger:
“Ik hou mijn hart vast, er kan ieder moment iets met hem gebeuren.
Die spanning vind ik zwaar.”*

