

Voorwoord

Wereldwijd schatten we het aantal mensen met dementie op 50 miljoen. Iedere drie seconden komt er ergens ter wereld een nieuwe persoon met dementie bij. Als we voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie geen geneeswijze vinden of wegen om het voortschrijden van de ziekte af te remmen, zal het aantal in het jaar 2050 verdrievoudigd zijn vanwege de vergrijzing van de wereldbevolking.

Misschien bent u nu al onder de indruk van deze aantallen (of bedrukt!), maar vergeet niet dat bijna elke mens met dementie familieleden heeft en ook op hen heeft de ziekte een impact. In sommige landen worden, volgens berekeningen, van elke drie gezinnen er twee door dementie getroffen. Al die gezinnen moeten mantelzorg verlenen. Dat is niet eenvoudig, aangezien niemand als een expert in het geven van zorg wordt geboren. Maar het kan wel en het kan op veel verschillende manieren.

Iedere studie die ik heb gezien, toont aan dat mensen met dementie zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen. Maar velen geven ook te kennen dat ze het gezin of de familie niet tot last willen zijn. Betere en minder belastende zorg is iets dat geleerd kan worden en een mantelzorger kan baat hebben bij steun van anderen, binnen of buiten de familie. Er is daar heel wat bewijs voor vanuit de wetenschappelijke hoek.

Dit boek kan daarbij helpen, aangezien het een persoonlijke en positieve blik op mantelzorg laat zien. Ik vind het leerzaam maar in de eerste plaats

een genoegen om te lezen en erg inspirerend en zinvol. Ik beveel het van harte aan.

Marc Wortmann

Voormalig directeur Alzheimer's Disease International (2006-2017)

Inleiding

We willen bijna allemaal graag oud worden. Lang zal je leven, zingen we op verjaardagen. De medische wetenschap is er trots op dat de sterfte onder zuigelingen en jonge kinderen sterk is teruggedrongen en dat onze gemiddelde leeftijd stijgt. Maar met het stijgen van die levensverwachting stijgt ook het risico op een bijzondere levensgezel. Een die we geen van allen van harte verwelkomen. Sterker nog, we zijn er wat bang van.

Kent u de uitdrukking “The old man’s friend”? Het is een kortduurende ziekte waar oude, vaak al zieke mensen dikwijls aan overlijden: longontsteking.

Kent u ook “The old man’s enemy”? Dat is een van de grote uitdagingen van deze eeuw: dementie. Omdat mensen er vaak vele jaren mee leven en er niet van genezen, is het een chronische ziekte.

Terwijl we uitgebreid over dementie discussieerden, kwam uiteraard ook de dagelijkse zorg voor deze ziekte ter sprake. Hoewel wij, auteurs, elk aan een andere kant van de wereld wonen, merkten we al snel dat onze ervaringen vaak exact dezelfde waren en zijn. Enige tijd later spraken we met een directeur uit de gezondheidszorg in Japan, die ook zorg draagt voor mensen met dementie. Gelukkig was er een tolk bij. Bij veel van onze opmerkingen klonk het “hai hai”, dat in het Japans “ja, ja” betekent.

Het is al langer uit vele studies bekend dat mensen met dementie zolang mogelijk thuis willen blijven en dat het ook het meest wenselijke is voor

hen. We weten ook dat onze maatschappij de kosten die de intramurale verpleging (zorg binnen de muren van een instelling) van dementie met zich mee brengt, op termijn niet zal kunnen opbrengen. Daarnaast zullen er onvoldoende mensen zijn om te zorgen. We vrezen zelfs voor het failliet van onze samenleving; een niet zo vreemde gedachte. Het is van het allergrootste belang om wereldwijd de kosten van de gezondheidszorg beheersbaar te houden.



Voor de mensen met dementie zelf voor wie thuiszorg vaak verreweg het beste is en om medeverantwoordelijkheid te dragen voor een toekomst voor het nageslacht, willen we u uitdagen om dementie te accepteren als deel van het dagelijks leven en het niet langer vooral vanuit de medische hoek te bekijken.

We pleiten ervoor om mensen met dementie, als dat kan, zolang mogelijk thuis te houden of thuis te laten blijven. We willen delen hoe wij en velen met ons dat deden en doen, jarenlang, met vallen en opstaan.

Het is al langer een tendens om dingen die vroeger thuis plaatsvonden, nu in de medische sfeer te trekken, zoals geboorte en overlijden. Was het vroeger bijvoorbeeld de “doodgewoonste” zaak van de wereld om thuis te sterven, dan gebeurt dat nu steeds minder en daarmee worden we bang van de dood die onderdeel van het leven is. We leren er zo niet mee om te gaan. Dat geldt ook voor de omgang met dementie. We moeten leren ermee te leven, het niet weg te stoppen. En misschien moeten we in sommige culturen ook wel weer leren dat zorgen voor elkaar best gewoon is.

Dat niet iedereen blij zal zijn met onze oproep, begrijpen we wel. Onze maatschappij is aan het verindividualiseren. Zelfontplooiing en individualisme zijn bovendien een hoog goed. We hebben het druk en we hebben geen tijd. Door de ouder wordende samenleving hebben mantelzorgers vaak zowel kinderen of kleinkinderen als ouders om voor te zorgen. Dat wordt soms meer als een last dan als een zegen ervaren. En ook binnen relaties is de zorg voor dementie lang niet altijd even vanzelfsprekend.

Wij leerden zorgen van onze grootmoeder, die ons voorleefde hoe je zorgt voor wie op je pad is of komt. Zij leerde het ons door het te doen, niet door erover te praten. Ze zorgde niet alleen bijna haar hele huwelijk voor haar inwonende, invalide zus maar ook voor vele anderen.



We volgden ieder afzonderlijk, voordat het psycho-educatiepakket “Dementie en nu” tot stand kwam, cursussen over dementie, we wilden ons bekwamen. Met de beste bedoelingen kregen we daar vaak technische uiteenzettingen of informatieve lessen. Soms was het empathisch, zelden kwamen we bemoeidigd naar buiten, op een enkele uitzondering na. Wat het ons wel bracht, was dat we lotgenoten ontmoetten in wie we onszelf herkenden.

Tegen het einde van een wat technische cursus voor mantelzorgers over het verloop van de ziekte stond een van de deelnemers op en zei: “Moet ik dit echt allemaal nog meemaken?” Ze trok haar mantel aan en zei: “Ik ga naar huis, ik ga...” (we durven het niet op te schrijven). De andere deelnemers waren gechoqueerd. Diezelfde avond pakten we beiden blocnote en balpen.

Ons doel is niet om een technisch boek te schrijven over dementie in al zijn vormen, noch over het verloop van het ziekteproces. Daar bestaan meer dan genoeg publicaties, boeken en websites over. Ook willen we geen medelijden genereren; wel medeleven, openheid en begrip scheppen, moed, inspiratie en tips aanreiken en ruimte creëren voor eigen gedachten. Dat alles niet opgeschreven door professionals of mensen die regelmatig op bezoek komen, maar door degenen die dagelijks zorgen. Met allemaal voorbeelden uit de realiteit van de vaak moeilijke omgang met deze ziekte, waar nu nog geen kruid tegen lijkt gewassen.

Vooraf hebben we aan John gevraagd of hij het goed vond dat we een boek zouden schrijven voor mantelzorgers. “Het zal ook over jou gaan”, zeiden we. “Vind je dat goed?” “Ja, graag”, zei hij volmondig. “En als het niet anders kan desnoods met mijn naam. Ik wil dat jullie anderen helpen

om het goed te doen.” Vervolgens hebben we weken lang dag-in-dag-uit in Californië samen gezeten en gebrainstormd. John zat er altijd bij als wij aan het overleggen waren en hij gaf ongevraagd opvallend commentaar: “Zo is het” of hij had ogen vol tranen als het goed was. En als het niet goed was of als hij ons niet begreep, reageerde hij niet. En elke keer als er een stuk af was, lazen we het aan hem voor. Als het goed was, knikte hij of zei hij: “Klopt helemaal.” Wat een krachtige feedback.

Elane kan het niet meer vragen, maar is ervan overtuigd dat Betty het ook goed gevonden zou hebben.

In dit boek zijn Betty en John voorbeelden.

Ze vertegenwoordigen alle Betty's en Johns:

- ▷ een geliefde,
- ▷ een partner,
- ▷ een vader of moeder,
- ▷ een opa of oma,
- ▷ een familielid,
- ▷ een vriend,
- ▷ een buur,
- ▷ of iemand anders voor wie je zorgt.



Als mantelzorger heb je een taak gekregen of op jou genomen die je waarschijnlijk nooit zou hebben geambieerd. Een taak waarvoor je niet bent opgeleid of voorbereid. Een baan waarvoor je nooit zou solliciteren. Het is een lastige job, zonder salaris, met onregelmatige werktijden en weinig tot geen vakantiedagen.

Zorg voor mantelzorgers van nu wordt meestal beschouwd als het vinden van een balans tussen draagkracht en draaglast en rust nog te weinig op bemoediging.

Misschien voel je jezelf vaak eenzaam, net als veel andere mantelzorgers. Maar je bent niet alleen, er zijn wereldwijd tientallen miljoenen mensen in jouw situatie. Hopelijk brengen we ze via dit boek een klein beetje dichterbij.

We hebben gemerkt dat muziek en liederen kunnen inspireren en kalmeren. Daarom hebben we door het boek heen titels van inspirerende liedjes bijgevoegd. Ze hielpen soms om ons op te vrolijken.



*We hebben bewondering voor jou!
Dankzij jouw voorbeeld wordt thuis mogen blijven wonen voor
mensen met dementie misschien gewoon.*

We hopen dat je uit dit boek kracht put om het vol te houden.

Elena de Ru & Elane Lazet