

COLOFON

Ik heb dementie

50 openhartige brieven met tips
voor een beter leven

Samenstellers:

Ruud Dirkse en

prof. dr. Marcel Olde Rikkert

Ontwerp & lay-out:

Henny Witjes

Eindredactie:

Frans Wildenborg

Dit is een uitgave van:

Sinds 1883 - uitgevers, Leiden

www.sinds1883.nl/dementie

NUR: 885

ISBN: 978-90-78342-17-5

www.ikhebdementie.nl

Copyright © 2016

Sinds 1883 - uitgevers



Alles uit deze uitgave mag alleen
na voorafgaande schriftelijke
toestemming van de uitgever
worden veeelvoudigd, door
middel van druk, fotokopieën,
geautomatiseerde gegevens-
bestanden of op welke andere
wijze ook.

50 OPENHARTIGE BRIEVEN MET TIPS VOOR EEN BETER LEVEN

IK HEB DEMENTIE

RUUD DIRKSE
PROF. DR. MARCEL OLDE RIKKERT

INHOUDSOPGAVE

VERANTWOORDING	6
AANLEIDING	7
MY FELLOW AMERICANS	8
LOTGENOTENBRIEVEN EN HET BELOOP VAN DEMENTIE	9

Vriend	12
Ko wiz de flo	16
Vergeten is het begin van vrijheid?	19
Les geven en van elkaar leren	22
Alles is anders	26
Dwalen	30
Geen nachtmens meer	33
Actief genieten	36
Alzheimer is geen doodvonnis	38
Op het werk wilden ze me kwijt	41
Mijn leven met dementie	44
Bij mijn dochter in de tuin	47
Toch proberen	50
Kompas kwijt, het brein verdwaald	52
Brief aan een misschien niet bestaande lotgenoot	56
<i>Hallo medemens</i>	60

DEMENTIE, NIEUWE HOOPGEVENDE INZICHTEN

<i>Brief aan een onbekende</i>	70
Open kaart spelen	72
Als het je treft, hoe dan verder?	75
De tijd zal het leren	78
Heb jij ook last van de vergeetziekte?	82
Een indringer	86
God bless you all	89
Alzheimer voor beginners	92
Ik heb Alzheimer en weet hiermee te leven!	95
Positief zijn is een keuze	98
Je waardevol blijven voelen	101

Lantaarinaansteker van Duisterveld	105
In de familie	109
Ik heb dementie, maar ik ben niet ongelukkig	112
Hoe duidelijker hoe beter	115
Ik merk het niet	118
<i>Aan iedereen die dit leest</i>	122

VAN MANTELZORG NAAR ZELFHULP BIJ DEMENTIE

<i>Hallo lotgenoot</i>	128
Een rustige plek om tot jezelf te komen	130
Hallo vriend	133
Ik heb een rijk leven!	136
Als je geheugen afneemt, nemen je uitdagingen toe!	138
De Margriet is gaan bloeien en wil dat nog steeds. Naar de zon toe!	142
We ondernemen nog veel dingetjes	146
Mijn Ipad is mijn andere maatje	150
Gewoon over praten	153
Ik heb dementie	155
Ik heb mijn eigen verhaal	158
Blijf strijdvaardig!	162
Veel uit het verleden ben ik kwijt, maar ik accepteer dat het zo is	165
Wijsheid naar kracht die je tot je krijgt	169
Mijn karakter is anders, maar ik ervaar het niet zo	172
Als het is begonnen	175

TIPS	178
BIJ DIT BOEK HOORT DE WEBSITE IKHEBDEMENTIE.NL	181
OVER DE SAMENSTELLERS	182

VERANTWOORDING

Ruud Dirkse en Marcel Olde Rikkert hebben mensen met dementie breed opgeroepen om brieven te schrijven. Uiteindelijk ontvingen we talloze enthousiaste reacties van mensen met dementie, hun naasten en professionals. Met grote waardering voor alle bijdragen hebben we een selectie moeten maken. Daarin is gezocht naar diversiteit van onder meer de inhoud van de brieven en de achtergronden van de briefschrijvers.

Ten behoeve van een completer beeld zijn ook vier korte brieven opgenomen van mensen uit het Odensehuis in Amsterdam, voorzien van portretten van Josien Wallast. En mochten we vrij citaten overnemen die zorgorganisatie Cordaan verzamelt van de mensen die daar wonen. Deze zijn rond de artikelen van Dirkse en Olde Rikkert geplaatst.

Dementie beïnvloedt de taalvaardigheid. We hebben de briefschrijvers aangemoedigd om hun eigen woorden te gebruiken. De brieven bevatten daardoor soms woorden en zinnen die afwijken van gangbaar taalgebruik. De eindredactie van de brieven is bewust met terughoudendheid gedaan om u een eerlijk en goed beeld te geven.

De foto op het omslag toont Patrick De Jaegere op de top van de Mont Ventoux. Met zijn vrouw Gudrun schreef hij de prachtige openingsbrief.

We hopen dat dit boek bijdraagt aan een rijker leven voor mensen met dementie.

Mandy Jacobs, Sinds 1883 – uitgevers

AANLEIDING

In de samenleving heerst een vrij negatief beeld over dementie. Mensen met dementie kunnen bijna niks meer, zijn agressief, verdwalen vaak, kunnen nauwelijks meer communiceren. Natuurlijk zijn er mensen met dementie voor wie deze typeringen opgaan, maar zij zijn uitzonderingen. Die krijgen helaas veel meer aandacht dan de grote groep mensen die samen met hun mantelzorgers en zorgverleners een goede levenswijze heeft gevonden, aangepast aan deze ernstige ziekte.

Er wordt veel over mensen met dementie gesproken, terwijl zij zelf nauwelijks aan het woord komen. Dit draagt bij aan de negatieve beeldvorming. Daarom hebben wij mensen met dementie uitgedaagd om zelf het woord te nemen; om te vertellen hoe zij hun dementie ervaren en er met alle beperkingen het beste van maken.

Dit boek is vooral bedoeld voor mensen met dementie die graag willen, en nog kunnen leren omgaan met hun ziekte. Familie en professionals krijgen met deze brieven een bijzondere kijk in de binnenwereld en het aanpassingsvermogen van deze moedige brieven-schrijvers.

‘Niet meer’ of ‘wel weer’?

Het maken van dit boek heeft ons opnieuw laten inzien hoe belangrijk het is dat mensen met dementie vaker hun stem laten horen. Wij hebben honderden beroepskrachten gevraagd: heb jij in jouw omgeving iemand met dementie die tips kan geven aan lotgenoten? Te vaak kregen we het antwoord: ik ken niemand die dat nog kan. Als omstanders berusten we vaak snel in wat iemand met dementie niet meer kan. We kunnen ons beter afvragen met welke hulp(middelen) iemand dit misschien wel weer zou kunnen.

Om de brieven heen hebben wij enkele bijdragen geschreven, met als basis onze jarenlange ervaring met mensen met dementie en de vele gesprekken met de briefschrijvers. We willen daarmee het belang benadrukken van emancipatie en empowerment van mensen met dementie. Onze ervaring is dat veel mensen met dementie nuttige en mooie dingen melden: vaak slaan ze onbevangen de spijker op zijn kop. De prachtige brieven in dit boek illustreren dit. We hopen u daarmee te inspireren.

Ruud Dirkse en Marcel Olde Rikkert

M Y FELLOW AMERICANS

Ik heb recent vernomen dat ik een van de miljoenen Amerikanen ben die is getroffen door de ziekte van Alzheimer. Toen we dit nieuws hoorden moesten Nancy en ik beslissen of we dit voor onszelf zouden houden of het publiekelijk bekend zouden maken. Nancy heeft in het verleden borstkanker gehad en ik heb net zo goed operaties tegen kanker gehad. Ook toen hebben we meer interesse voor deze problemen opgewekt door er open over te zijn. Vele mensen hebben zich hierdoor tijdig laten onderzoeken op kanker, zodat ze vroegtijdig konden worden behandeld en konden terugkeren in hun normale leven. Daarom vinden we het belangrijk ook nu dit nieuws met jullie te delen. Door openhartig te zijn, hopen we meer bekendheid te geven aan dementie. Hopelijk stimuleert het tot een beter begrip voor de mensen en families die er ook door getroffen worden.

Op dit moment voel ik mij goed. Ik wil de jaren die God mij verder geeft graag de dingen blijven doen die ik altijd gedaan heb. Ik zal mijn leven blijven delen met mijn geliefde Nancy en mijn familie. En ik wil ook graag blijven genieten van het buiten zijn en het contact met vrienden en kennissen. Helaas heeft de familie vaak een zware last te dragen met het voortschrijden van de ziekte van Alzheimer. Ik zou Nancy graag deze pijnlijke ervaring besparen. Mocht die tijd toch komen, dan vertrouw ik erop dat ze het met jullie hulp moedig en gelovig zal doorstaan. Tot slot, wil ik jullie, het Amerikaanse volk, hartelijk bedanken, voor de grote eer die jullie me hebben gegund om jullie te mogen dienen als president. Als de Heer me roept, wanneer dat ook zijn moge, zal ik uit het aardse bestaan vertrekken met de grootst mogelijke liefde voor ons land en eeuwig optimisme over zijn toekomst. Ik begin aan de reis die me zal leiden naar de avondschemering van mijn leven, maar ik weet dat er voor Amerika daarna altijd weer een heldere nieuwe dag zal aanbreken. Veel dank aan jullie, mijn vrienden. May God always bless you.

Sincerely, Ronald Reagan (Nov. 5, 1994)

LOTGENOTENBRIEVEN EN HET BELOOP VAN DEMENTIE

Verreweg het bekendste en - tot nu toe - het meest indrukwekkende voorbeeld van een brief aan landgenoten en mogelijke lotgenoten met dementie, is de open brief van Ronald Reagan, in 1994 gepubliceerd in The Washington Post, zes jaar na afloop van zijn tweede termijn als president.

LEVENSLLOOP

Ronald Reagan werd in 1911 geboren in Tampico, Illinois, de mid-west van Amerika, als zoon van een gelovig echtpaar. Op de highschool blonk hij uit in toneelspel, sport en het vertellen van verhalen. In 1927 kreeg hij zijn eerste baan als reddingsbrigadier. Vervolgens werd hij journalist en acteur en verwierf rond de Tweede Wereldoorlog een sterstatus in Hollywood. Zijn favoriete filmrol was die van een man die dubbel geamputeerd was (Kings Row, 1942), waarvoor hij de tekst 'Where's the rest of me?' uitsprak. Deze vraag werd later de titel van zijn autobiografie (1965), maar past ook goed bij zijn worsteling met de ziekte van Alzheimer. Via de acteursvakbond en toespraken voor General Electric rolde hij in de politiek. Hij werd Republikeins gouverneur in Californië en vervolgens de 40e Amerikaanse president (1981-1988), na de democraat Jimmy Carter.

Reagan trouwde twee keer. Na een scheiding in 1948 trouwde hij met Nancy Davis. Met haar was hij samen tot zijn overlijden in 2004, op zijn 93e, tien jaar na de diagnose. Uit zijn eerste huwelijk had hij drie kinderen, uit zijn tweede huwelijk twee.

ZIEKTEBELOOP

Tot de Alzheimerdiagnose in 1994 hadden Ronald Reagan noch zijn vrouw Nancy gewag gemaakt van enige cognitieve beperkingen. In 1984 werd Reagan op 73-jarige leeftijd herkozen. De vier stafartsen van het Witte Huis verklaarden toen geen tekenen van Alzheimer te hebben vastgesteld, maar slechts goedaardige ouderdomsvergeetachtigheid die niet interfereerde met zijn presidentiële activiteiten. Een van zijn zonen betwist dat overigens.

Feit is wel dat hij na het formeel stellen van de diagnose hiermee naar buiten trad. Zo wekte hij geweldig veel sympathie en aandacht voor de ziekte van Alzheimer. Hij brak ook meteen een lans voor tijdige ondersteuning van de mantelzorgers.

Reagan zal ongetwijfeld geholpen zijn bij het schrijven van zijn publieke brief, maar dit maakt deze niet minder monumentaal. Het is passend in dit boek van andere indrukwekkende brieven, om naar dit historisch document te verwijzen. Ronald Reagan heeft echter nog meer nagelaten. Tot de dag van vandaag is hij belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek naar dementie door het onderzoeksfonds dat een deel van zijn vermogen beheert.

TAALFUNCTIE BIJ DEMENTIE

Het ziektebeloop bepaalt in welke vorm mensen met dementie in staat om zijn om anderen te helpen en te delen wat ze meemaken en voelen. Het geheugen voor recente gebeurtenissen vermindert al vroeg. Daardoor kunnen mensen 'uit hun hoofd'

moeilijk verwijzen naar de lessen die het leven hun geleerd heeft. Dagboeken, foto's en hulp van naasten kunnen hier zeker helpen en ontbrekende gegevens uit het eigen geheugen aanvullen.

Ook de taalfunctie wordt helaas vaak al vroeg in het ziektebeloop beperkt. Het moeilijker op woorden komen vermindert de communicatieve mogelijkheden. Mede daardoor is schrijven minder gemakkelijk. Maar de schrijffunctie is ook afhankelijk van andere hersenfuncties als aandacht, begrip, abstractie, planning en sturing van fijne motoriek, naast een voldoende gezichtsvermogen. Ook schrijven wordt dus door een samenspel van deze factoren, al vroeg in de dementie bemoeilijkt. Gelukkig kunnen anderen helpen bij het vastleggen en verspreiden van gedachten en belevenissen; en ook moderne technologie kan goed van pas komen. Het typen op de computer hebben veel mensen lang voor de start van hun dementie geleerd. Het is voor sommigen gemakkelijker dan 'echt' schrijven met pen en papier. Lukt typen niet meer, dan biedt spraakherkenning door de computer ook mogelijkheden. Langs deze routes is betekenisvolle communicatie in woord en gebaar nog jaren na de diagnose goed mogelijk. De prachtige brieven in dit boek getuigen daarvan.

Helaas zijn we geneigd deze taalmogelijkheden onbenut te laten. Ook daarvan getuigt dit boek: het is eigenlijk de eerste bundeling van verwoorde gedachten van mensen met dementie.

NOGMAALS ZIEKTEBELOOP

Bijna alle psychologische instrumenten brengen alleen in kaart wat moeilijk of onmoge-

lijk is geworden en waarbij hulp gevraagd wordt. Een fasering van dementie volgens de – zeer belangrijke – communicatiefuncties sluit al meer aan bij de echte hulpbehoefte van mensen met dementie, dan een indeling vanuit neuropsychologische testen of medische biomarkers.

In de praktijk zijn er echter nog niet veel instrumenten die meten wat iemand nog wél zelf kan. De verschillen tussen personen zijn daarbij zeer groot. Die hangen af van de soort dementie en het niveau waarop iemand dingen kon vóór de dementie. Zo had Hugo Claus veel meer reserve in zijn vermogen tot taalexpressie dan de gemiddelde Nederlander of Vlaming. Die grote variatie in wat iemand nog wél kan bij dementie, maakt een objectieve samenvatting ervan zinvol. Algemene functioneringsinstrumenten, zoals de Easycare methodiek en het IDEAL stadiëringinstrument bij dementie blijken hiervoor te kunnen worden gebruikt; maar er is op dit terrein zeker nog ruimte voor innovatie en onderzoek.

Het Radboudumc Alzheimer Centrum legt een hoge prioriteit bij het streven naar meer actieve participatie van de mensen met dementie en hun naasten in zorg, en het samenwerken van informele en formele zorgverleners in kleinschalige netwerken van moderne dementiezorg. Het ontginnen en onderbouwen van de bijdrage die mensen met dementie zelf kunnen leveren, sluit daar geheel bij aan. We hebben hier echter bewust allerlei verwijzingen naar wetenschappelijke literatuur weggelaten. Heeft u interesse in de achterliggende literatuur, kijk dan eens op www.RadboudAlzheimercentrum.nl, of www.DementieNet.com, of vraag

hier gerust naar via info@radboudalzheimercentrum.nl.

SCHRIJVEN MET DEMENTIE

Welke beperkingen levert de dementie bij het schrijven precies op? Vaak al rond het stellen van de diagnose worden zinnen en teksten korter en minder complex. Een onderwerp of werkwoord ontbreekt regelmatig. Fouten in spelling of grammatica worden steeds minder snel herkend en hersteld. In dit boek hebben we dit met goedkeuring van de schrijvers opgevangen, door in de eindredactie alleen die onvolkomenheden te corrigeren, die het begrip bemoeilijken of afleiden van de inhoud. Nergens hebben we echter de brief geheel herschreven, waardoor de authenticiteit intact is gebleven. Bij het voortschrijden van de dementie nemen de taal-, schrijf- en tekenmogelijkheden af. Globaal gezien gebeurt dit in de omgekeerde volgorde van de taalontwikkeling in de kindertijd. Het schrift verlies je dus al ruim voordat spreken moeilijk wordt. Wanneer iemand zich bovendien schaamt voor een afname van zijn of haar schrijfvermogen, kan er al eerder, soms heel abrupt, een einde komen aan het schrijfvermogen.

BESLUIT

Communicatie door mensen met dementie kan het best begrepen worden vanuit kennis over het ziektebeloop. Dat hebben we hierboven getracht te verduidelijken, zonder uitgebreide medische details. Daarbij zijn vooral de taalfunctie en het schrijven belicht, omdat begrip daarvan kan helpen bij het streven van iemand met dementie naar actieve deelname aan de samenleving.

De uitdaging ligt erin – zowel voor mensen met dementie als voor hun naasten – om die communicatievormen te zoeken die nog wel goed lukken. Communiceren is gelukkig een van de rijkste vermogens die we hebben. Dat kan met woorden, maar het kan ook heel goed zonder woorden, met tekeningen, tekens, gebaren en expressie van gevoelens. Hugo Claus gaf een prachtig voorbeeld van wat mogelijk is aan aanpassingsvermogen toen zijn taalfunctie achteruitging. Toen schrijven moeilijker werd, ging hij over van proza naar poëzie. Hij verwoordde dat als volgt: 'Ik verzamel schilfers, fragmenten van zinnen die ooit ergens een plek moeten vinden. Maar mijn geheugen speelt mij parten. Als ik een kruiswoordraadsel oplos, staat er bijvoorbeeld: opening in het bos, drie letters. Dat weet ik: tra! Het probleem is dat ik het al vergeten ben voor ik het heb ingevuld. Ik moet dus proberen als het ware sneller te zijn dan mijn eigen hersenen. Het klinkt heroïscher dan ik het bedoel, maar ik moet er voortdurend voor zorgen dat ik niet wegwaaï door me krampachtig vast te schroeven in mijn gedichten. (lacht) Ik, de ridder van rare woorden.' (Uit interview met Piet Pirijns, Vrij Nederland 2004).

Toen hij verder achteruitging stopte hij helemaal met schrijven, maar ging hij alerhande tekeningen maken. Hij wilde blijven communiceren en zocht daarom steeds op creatieve wijze de vorm die voor hem op dat moment nog de meeste mogelijkheden bood. Dat wens ik iedereen op zijn eigen manier graag toe.

Marcel Olde Rikkert

VRIEND

Dag vriend,

Ja, zo noem ik jou, vriend. Een vriend is iemand die je begrijpt zonder woorden, zonder dat je iets moet zeggen. En wij, jij en ik, wij begrijpen elkaar.

Soms begrijp ik zelf niet wat er gebeurt met mij. Ik herken mezelf niet meer, dus hoe kan ik dan aan iemand anders uitleggen hoe ik me voel of wat ik denk. Maar jij maakt hetzelfde door. Wij begrijpen elkaar in ons eigen onbegrip.

Het deed en doet me deugd om mensen te ontmoeten die me begrijpen. Ik had het geluk om via TeGek!? drie andere mensen met jongdementie te ontmoeten. Dat was voor mij, en ook voor hen, een heel belangrijk moment in het aanvaarden van de ziekte. We voelden ons verbonden. We herkenden onszelf in elkaar. Ik besepte dat het echt niet aan mij lag, maar aan de ziekte, want soms twijfelde ik aan mezelf.

Met TeGek!? gingen we in de zomer van 2013 een week fietsen in Frankrijk met als ultieme rit, de Mont Ventoux. Zelf had ik nog nooit écht gefietst, toch niet zo gefietst. Ik dacht dat het me nooit zou lukken. Maar VRT- en Radio 1-journalist Chris van den Abeele fietste naast mij en loodste me de steile berg op. Trappen, drinken, ademen, buitenronde nemen, doorgaan ... hij was mijn externe computer en zei me wat ik moest doen. Alléén was het me nooit gelukt, maar met zo'n buddy naast mij kreeg ik die koning van de bergen klein. Ik, die zoveel dingen niet meer kon, stond daar op de top van die duivelse Ventoux. Daar kwam het besef dat ik wél nog iets kon, dat ik iets kon wat ik vroeger nog nooit gedaan had, dat ik iets kon wat velen me nooit zouden nadoen. Ik was trots op mezelf en dat gevoel was ik al lang kwijt.

Die week in Frankrijk betekende heel veel voor mij. Het begrip en het samen delen met Luc, Ron en André. Het fietsen en de overwinning op mezelf.

Patrick De Jaegere, 58 jaar,
Hulste

Patrick was productie-
leider toen op zijn vijftigste
dementie werd vastgesteld.
Hij is getrouwd en heeft twee
jongvolwassen kinderen.

“Daarom vriend, ik weet hoe verdomd lastig het is. Ik weet hoe boos het je maakt en hoe machteloos je je voelt. Ik weet dat je soms zou willen weglopen van jezelf ... maar ik weet ook dat er nog zoveel moois kan.



De warme contacten met de Bekende Vlamingen die mee waren: Chris, Rick de Leeuw en Koen Buyse. Zo'n warme mensen die me aanvaardden zoals ik was, die me apprecieerden en niet bekeken als iemand waar iets aan scheelt. Het leven zag er weer wat mooier uit, want eerlijk gezegd hoefde het voor mij niet meer. Ik had geen zin in die aftakeling, in steeds maar weer geconfronteerd worden met dingen die niet meer lukken ... Ik had geen zin om 's morgens aan de dag te beginnen. Maar in die week werd ik een ander mens. Dat vreselijke monster dat mijn eigen ik afpakt, was er nog, maar ik was het even de baas.

Ik wilde dat die week bleef duren, want daar voelde ik me herboren. Ik was weer mens. Ik kon iets en werd aanvaard. Ik betekende ook iets voor anderen. Samen met Luc, Ron en André voelden we ons verbonden en sterk.

Gudrun, mijn vrouw die ook mee was, vertelde dat ze mij daar weer herkende als de man waarmee ze trouwde. 'De twinkel in mijn ogen was er weer, mijn

“Ik, die zoveel dingen niet meer kon, stond daar op de top van die duivelse Ventoux.

lach schalde weer', vertelde ze bij thuiskomst aan ieder die het wilde horen.

Ze vreesde dat ze me weer zou verliezen, dat de ziekte me weer de baas zou worden en dat wilde ze niet. Niet voor haar, niet voor onze kinderen en zeker niet voor mij. Haar droom was om iedereen met jongdementie dat goede gevoel te geven. Die droom wilde ik graag meedromen. Eerst ging ze op zoek naar mensen die met mij wilden fietsen. Naast het fietsen kwam ook wandelen. Samen met een vriend begon ik met speksteen te werken, ook iets wat ik nog nooit gedaan had. We ontmoetten andere mensen met jongdementie en Het Ventiel werd geboren, een buddywerking voor mensen met jongdementie.

En wat met mij gebeurde in Frankrijk, zien we nu met elke nieuwe deelnemer. De verbondenheid met elkaar, het samen met een buddy iets doen, de warme contacten met elkaar en met de buddy's, nieuwe uitdagingen ... dat doet wonderen. Dat voelt goed.

Hoe het precies allemaal gegaan is, weet ik niet meer, maar ik geloof mijn vrouw als ze zegt dat ik bij momenten heel boos op haar was. Dat ik het vervloekte dat ik 'ja' had gezegd, dat ik wilde terugkrabbelen, dat ik het niet zag zitten om mee te gaan naar Frankrijk. Maar ik ben heel blij dat ze toch doorgezet heeft en me gestimuleerd heeft om verder te gaan, ondanks dat ik mijn frustratie op haar uitwerkte.

Het is verdomd niet gemakkelijk om jezelf los te scheuren van je gepieker, van de confrontatie met jezelf, van het voelen dat het niet meer lukt, maar het geeft je een goed gevoel. In plaats van toe te geven en vast te zitten aan dat vreselijke monster in je hoofd, verstrikt te raken in het web, niets meer te zien door de mist die je denken vertroebelt ... Want zo is het hoe ik mij soms voel, als een spin die vastzit in haar eigen web, of verdwaald te lopen in de mist en niets meer helder kunnen zien ...

Daarom vriend, ik weet hoe verdomd lastig het is. Ik weet hoe frustrerend het is. Ik weet hoe boos het je maakt en hoe machteloos je je voelt. Ik weet dat je soms zou willen weglopen van jezelf ... maar ik weet ook dat er nog

zoveel moois kan.

Kijk niet naar wat niet meer kan, denk niet aan wat nog komen kan, maar leef nu en geniet. Die eerste stap is de moeilijkste, en ik kan het weten, maar eens je die gezet hebt, is er zoveel meer mogelijk dan je nu denkt.

Go go go, met deze woorden moedigde Gudrun me aan op de Ventoux en met die woorden moedig ik jou aan.

En weet, je bent niet alleen.

Je vriend,

Patrick

KO WIZ DE FLO

Ik merkte dat dingen (dit woord komt steeds vaker voor) niet meer zo gemakkelijk of automatisch gingen. Ik realiseerde mij dat ik grotere en kleinere problemen soms niet meer kon oplossen, terwijl ik praktisch, handig en oplossingsgericht ben. Ik ben goed in rekenen, maar de tafels vlot achter elkaar opzeggen ...? Wat 9x8 is weet ik niet, maar niet getreurd, ik weet wel wat 5x8 is ...

Nu vermijd ik bewust en onbewust dingen die ik niet op kan lossen, daar wil ik niet teveel mee geconfronteerd worden. Ook moet ik langer over antwoorden nadenken, teveel vragen in een keer, chaos in mijn hoofd. In de beginperiode vond ik het moeilijk te begrijpen wat er aan de hand was, het is en blijft een lastige 'ontdekking'. Ik heb mij echter voorgenomen er niet tegen te vechten of boos te worden. Aan deze ziekte kan ik weinig tot niets doen. Eerlijkheidshalve moet ik toegeven dat zonder mijn vrouw, die ik zo nu en dan gekscherend 'mijn persoonlijke secretaresse' noem, het gewone leven voor mij een stuk lastiger zou zijn.

Mijn vrouw en ik proberen vooral in mogelijkheden te denken. Ik geef enkele voorbeelden van wat ik (wij) ondertussen aangepast heb(ben). Vroeger, toen wij beiden nog werkten, kookten wij om en om. Nu doen we dit vaker samen, ik krijg moeite om de goede volgorde aan te houden. Ik moet niet bij het koken weglopen, dan ben ik vergeten dat ik aan het koken was. Ik was tenor bij een klein, semi-professioneel projectkoor. Met grote pijn in mijn hart heb ik daar afscheid van genomen. Ondanks veel thuis oefenen lukte het niet meer de muziek ingestudeerd te krijgen. Nu ga ik samen met mijn vrouw naar haar multiculturele muziekkoor. Een heel ander niveau, maar ik kan blijven zingen en de mensen om mij heen zijn fantastisch. Mijn zangmaatje helpt mij, indien nodig, met het vinden van de muziek en wijst me soms aan waar we gebleven zijn. Mijn vrouw zorgt ervoor dat de muziekmap in orde is.

Henny Boers, 73 jaar, Enschede

Henny werkte als basisschoolleerkracht en adjunct-hoofd. Hij woont samen met zijn vrouw Marjo. Ze hebben twee zonen van 46 en 43 jaar.

“Je hoeft niet meteen het hele medische circuit in, je kunt altijd zelf, als dat nog mogelijk is, of anders met je partner, eigen keuzes maken.”



Thuis luister ik nog steeds graag naar mijn eigen klassieke muziek. Door mijn beperkingen met de oriëntatie gaat kaartlezen moeilijker, nu een mooi leermoment voor mijn vrouw ... Beiden fietsen wij graag en ik stelde vaak de knooppunten-route samen. De rollen zijn nu omgedraaid en het verrassende? De routes zijn ook verrassender! De combinatie lezen van de knooppunten, de route volgen en opletten in het verkeer is teveel van mij gevraagd. Mijn vrouw geeft kort van tevoren de aanwijzingen door. We zijn 'Ein starkes Team' en genieten van 'ons Twente'. Nogmaals, onzekerheid zoveel mogelijk 'weghalen' geeft mij een goed gevoel. Wat vooral rust in mijn hoofd geeft? Werken en een beetje 'prutsen' in de tuin. De tuinattributen staan in de garage en ik kan ze makkelijk zelfstandig pakken. In zijn algemeenheid geldt dat alles wat achter een deurtje zit, lastig te vinden is. Boodschappen doen! Wat veel prikkels en hoeveel keuzemogelijkheden zijn er! Voor mij bijna niet meer te doen, maar samen lukt het zeker. Ik verricht hand-

en spandiensten, duw de kar en draag de tassen naar de auto. Mijn vrouw 'doet' het boodschappenlijstje.

Ik las graag en veel, maar wat ik 's ochtends gelezen heb, weet ik 's middags niet meer. Dan maar korte verhalen, dit was niet een echte oplossing. Het liefst lees ik nu de twee kranten. Ik kan zelf bepalen hoeveel en wat ik lees.

Het volgende zou ik aan mensen met (beginnende) dementie mee wil geven. Pas het levenstempo en je levensstijl van 'vroeger' aan. Eén ding tegelijk. Rust en regelmaat.

Ruim de tijd nemen om de dag te beginnen. Voor mij betekent dat niemand om mij heen bij het was- en aankleedritueel. Ik word dan steeds afgeleid en daardoor kan ik mijn eigen volgorde niet aanhouden; ik word daar behoorlijk prikkelbaar van.

Zo lang mogelijk zelfstandigheid houden.

Je hoeft niet meteen het hele medische circuit in, je kunt altijd zelf, als dat nog mogelijk is, of anders met je partner, eigen keuzes maken.

Geniet vooral van wat je nog alleen, maar ook wat je samen nog kunt doen!

Ga niet in een hoekje zitten kniezen over wat je 'verloren' bent, kijk vooral naar de mogelijkheden en probeer zo lang mogelijk 'gewoon' te functioneren.

Herman Finkers zegt: 'Ko wiz de flo!'

“Jij bent niet de ziekte, jij bent jij!

Tot slot misschien wel het belangrijkste. Jij bent niet de ziekte, jij bent jij! Nu ben ik moe en 'vol' in mijn hoofd. Maar het belangrijkste? Misschien heb ik met mijn verhaal en ervaringen iemand anders op weg geholpen.

'Het juiste woord op de juiste tijd is als een gouden appel op een zilveren schaal.'

Verteld door Henny, opgeschreven door Marjo

VERGETEN IS HET BEGIN VAN VRIJHEID?

Beste lotgenoot,

Hoewel ik er nog wat moeite mee heb om er voor uit te komen dat 'ik dementie heb', zal ik proberen je te vertellen wat mij heeft geholpen om met mijn toenemend geheugenverlies om te gaan.

Tot voor een paar dagen werd mijn geheugenverlies aangeduid als een milde geheugenstoornis, waar ik, hoe hinderlijk en verwarrend soms ook, wel mee heb leren leven; te meer omdat mijn omgeving er doorgaans heel mild en begrijpend op reageerde met bijvoorbeeld de opmerking: "Oh ja, dat ken ik, ik moet soms ook zo zoeken naar woorden of namen." Maar om te zeggen dat ik dementie heb, of erger nog: 'ik ben dement', daar ben ik eerlijk gezegd nog niet aan toe. Natuurlijk was mij bekend dat geheugenverlies een voorbode zou kunnen zijn van dementie, of erger nog van Alzheimer, maar nu het zover is voel ik dat als een forse tegenslag waar ik aan zal moeten wennen.

Wel heb ik de laatste jaren geleerd om me niet te laten ontmoedigen en heb ik mezelf getraind om meer te genieten van wat er nog wel is en waar je positieve kracht uit kunt putten. Naarmate de feiten een zwaardere rol gingen spelen heb ik me aangewend om er minder zwaar aan te tillen. Ik heb, door nood gedwongen, moeten leren om situaties en zaken die ik niet meer kon overzien of niet meer snapte van me te laten afglijden, los te laten. Dat ging niet zonder slag of stoot en dat heeft me veel moeite gekost en, haast niet te vermijden, ook

“Naarmate de feiten een zwaardere rol gingen spelen, heb ik me aangewend om er minder zwaar aan te tillen.