

Complex en emotioneel.
Intensief en grensverleggend.
Het zijn kenmerken van mantelzorg bij dementie.

Je krijgt een nieuwe rol opgelegd
waarvoor je niet hebt geleerd, met
de nodige onzekerheden als gevolg.

Hoe ga je om met afhankelijkheid van de ander,
het verlies van echt contact en van elkaar?
Kan je liefde en de verantwoordelijkheid
de dagelijkse zorg voldoende helpen dragen?
Hoe creëer je moed, geduld en veerkracht?

Wat op je afkomt als mantelzorg bij dementie
en hoe daarmee om te gaan, daarover gaat dit boek.

***'Als mantelzorg kun je veel leren:
dat het is zoals het is en dat jij zelf
kiest hoe je ermee omgaat'***

Harry



www.dutch8.nl



Mantelzorg & Dementie

Dick Kits & Hedda Schut



Mantelzorg & Dementie

Hoe je twee levens tegelijk leeft

Dick Kits & Hedda Schut

Inhoudsopgave

DEEL 1

Vooraf	13
Voorwoord door Hansje Pontier	16
Hoofdstuk 1	
Mantelzorg bij dementie	19
Intro	21
Een nieuwe mindset	22
Tweezaamheid	30
De emoties	33
Verdriet	34
Vreugde	35
Angst	36
Woede	40
Afschuw	42
Verrassing	44
Het Verlies	48
Mantelzorger	50
Mantelzorg voor mantelzorgers	52
Mannen versus vrouwen	52
Andere culturen	53
Het verpleeghuis	56
Hoofdstuk 2	
Je staande houden	61
Intro	63
Twee naturen	65
Acceptatie	69

Zekerheid	72
In controle of niet	73
Kennis	73
Moed	76
Aanleren en afleren	78
Vraagverlegenheid	82
Liefde	83
Rust	86
Veerkracht	88
Energie	90
Maatschappij	92

DEEL 2

Gesprekken	99
Margje en Egbert	100
Barbara en Max	104
Harry, Hella & Heino	111
Alida en Douwe	118
Ton en Inge	124

Bijlagen

Q4 Profiles	130
Dementie: kenmerken	134

Vooraf

En dan is er opeens de diagnose dementie. Het vermoeden is bevestigd, de boodschap wordt met zware dreun ontvangen. Een dikke verticale streep vormt een duidelijke en donkere markering op de levenslijn van verleden, heden en toekomst.

Alles uit het verleden helpt bij dat wat vanaf nu gaat gebeuren. Het wordt een kunst om elke dag de steeds kleiner wordende mogelijkheden te benutten, zonder angst voor die zo onvoorspelbare toekomst. De onvermijdelijke afhankelijkheid van de ander met dementie, maakt de rol van mantelzorg onmiskenbaar. Maar wie is geschikt voor dit 'beroep' waarvoor geen opleiding bestaat? Een rol die opeens op de deurmat ligt en die je mag oprapen.

Mantelzorg bij dementie is ook het proces van loslaten, van alles wat gewoon en bekend was. Het is schrappen van wat op jullie verlanglijst staat. Uitgaan van het niets en dan ervaren wat er is, nóg is. Het is ervaren en begrijpen wat niet meer gaat en wat nog wel. Bij die ander met dementie en tussen elkaar.

Hoe doe je dat? Waar liggen de grenzen van mantelzorg? Hoever gaat het begrip, het invoelen, de liefde en de acceptatie als de zo vanzelfsprekende wederkerigheid verloren gaat? De antwoorden zullen proefondervindelijk gevonden worden.

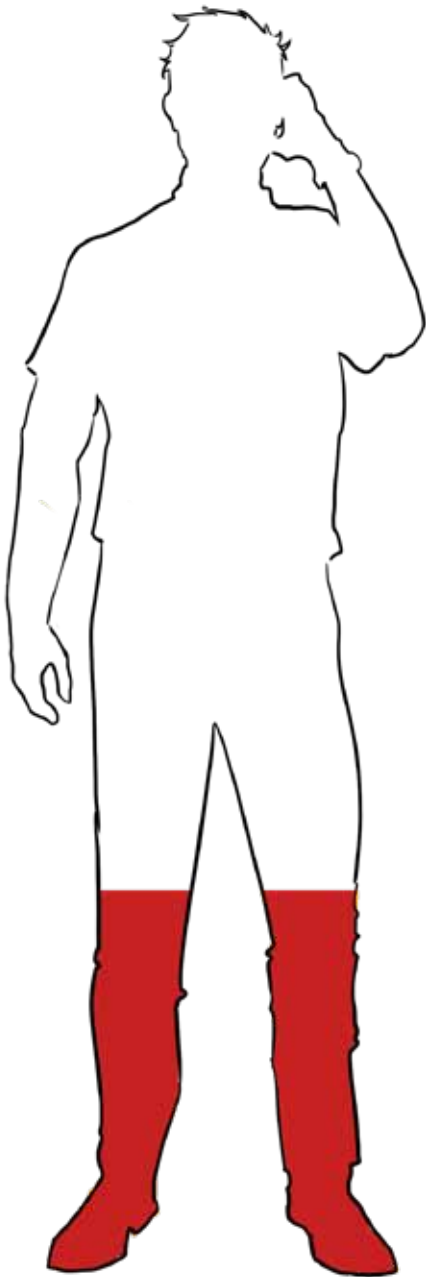
Deze mantelzorg kun je misschien wel vergelijken met een permanente lockdown, met het ego in de parkeerstand. De ander staat centraal. En dat is niet anders. Het is goed. Maar zwaar en lastig ook. De zwaarte van de taak van mantelzorgers wordt, met name als zij samenwonen met iemand met dementie, nog niet altijd ten volle onderkend. Terwijl zij twee derde van alle zorg voor mensen met dementie op zich nemen.

De komende twintig jaar verdubbelt het aantal mensen met dementie naar alle waarschijnlijkheid tot boven de half miljoen.

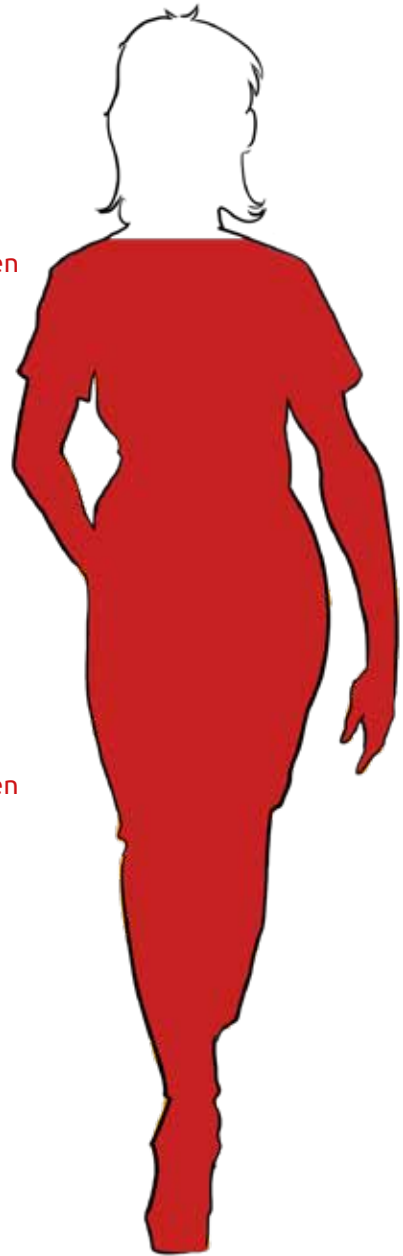
“

***Alles wat er misgaat
bij mijn man komt
sterk bij mij binnen.
Ik kan het amper nog aan***

Antoinette, mantelzorger



- Wassen
- Aankleden
- Ontbijten
- Hond uitlaten, driemaal daags
- Vaatwasser in- en uitruimen
- Boodschappen doen
- Koffiezetten
- Krant lezen
- Tuinieren
- Bankzaken
- Koken
- Eten
- Huishoudelijkwerk (samen)
- Wandelen
- Buurtactiviteiten
- Thee zetten
- Hobbyen
- Kinderen en kleinkinderen bellen
- Bezoek ontvangen
- Koken voor gasten
- Eten opdienen
- Tv-kijken
- Uitkleden, wassen en tandenpoetsen
- Naar bed



Tweezaamheid

Regelmatig krijg ik de vraag een definitie van dementie te geven. Maar daarvoor is dementie te veelomvattend. Een onontkoombaar gevolg van dementie past wel in één zin:

De onvrijwillige overgave aan de zorg door een ander

Een definitie vinden voor mantelzorg bij dementie zal ook tekortdoen aan de omvangrijkheid ervan. Het is veel meer dan onbetaalde zorg. Op termijn raak je op een wrede manier dat voor een relatie zo essentiële wezenlijke contact met de ander kwijt. Ook hier kunnen we een onontkoombaar gevolg van mantelzorg bij dementie in een gevorderd stadium in één zin vatten:

Liefdevolle zorg in tweezaamheid

Als mantelzorger, zeker in de situatie van partners, kom je na verloop van tijd in tweezaamheid terecht: samen zijn, maar je toch eenzaam voelen. Je moet voor de ander denken en keuzes maken, zonder dat hij dat door zijn dementie op juiste waarde kan schatten. Hij voelt wel de afhankelijkheid en kan in de beginfase nog zeggen: 'Ik ben blij dat je er bent, zonder jou voel ik me niet veilig', maar bij alle besluiten sta je toch min of meer alleen. Als je iets wilt vertellen en de ander begrijpt jou niet meer, sta je alleen. Als je samen iets wilt doen zoals je vroeger gewend was, en de ander kan dat niet meer, ben je alleen. Datzelfde geldt ook voor de mens met dementie. Kijken en luisteren worden geen zien en horen meer doordat het geheugen en de breinfuncties zijn aangetast. Omdat je niet meer kunt delen, ontstaat een geestelijk isolement. Bij frontotemporale dementie ligt de oorzaak van tweezaamheid vooral in de persoonsverandering van degene met dementie.

Samen zijn en toch allebei eenzaam. Een sprekend voorbeeld komt van Sophia. Zij is goed onderlegd in het onderwerp dementie. Haar man Peter, met Alzheimer, weet ze uitstekend te begeleiden. In een wat latere fase van zijn ziekte herkent hij haar niet meer als zijn echtgenote. Samen zitten ze op de bank in de woonkamer en

Verdriet

Ieder mens heeft zijn eigen verdriet. Dat kun je aanvoelen. Je kunt meevoelen of invoelen, omdat je iets vergelijkbaars hebt ervaren. Maar verdriet is zo persoonlijk dat je dat van de ander nooit echt kunt voelen. Ieder beleeft en verwerkt het op zijn eigen manier.

Het verdriet van mantelzorgers bij dementie:

Susan is getrouwd met een zestien jaar oudere man (82 jaar) met Alzheimer: 'Dan zeggen ze "sterkte" of "het komt wel goed". Dat zijn flauwekulopmerkingen. Ze weten niet wat ze moeten zeggen. Een ander kan het ook niet begrijpen. Dat je je weduwe voelt terwijl je man nog naast je zit. Iemand die het zelf heeft meegemaakt, snapt het. Dan kun je het delen. Erover praten helpt ook om dit langdurige afscheidproces te verwerken. Maar uiteindelijk moet ik het zelf doen.

Ik vraag me af hoe het zal zijn als mijn man overlijdt. Heb ik het rouwproces dan al achter de rug, omdat ik al in dat proces van loslaten zit? Ik weet het niet. Misschien is dit wel een ander rouwproces dan na het overlijden, maar dit loslaten is voor mij het zwaarst en verdrietigst. Mijn echtgenoot en kameraad laten gaan uit een relatie van ruim veertig jaar voelt als een soort echtscheiding.'

Sophia, getrouwd met Peter: 'Sinds hij in het verpleeghuis zit, is het verdriet groter geworden. Toen Peter nog thuis was, waren vreugde en verdriet nog in balans. Dat is weg. Het komt door gebrek aan voldoende kennis en de juiste verzorging in het verpleeghuis. Ik kan er niets aan verbeteren. Het ligt buiten mijn bereik. Dit verdriet is bij mij overgegaan in een chronisch ingehouden boosheid die ik niet van me af kan zetten. Ik weet ook dat het nooit meer beter zal worden met Peter. Voor mij is dat een intens verdriet. Om ermee te kunnen omgaan, zoek ik afleiding. Voor mezelf, maar ook met Peter. We zorgen voor humor. We lachen en laten een traan. Dat is belangrijk.'

John, weduwnaar van zijn op 64-jarige leeftijd overleden vrouw met Alzheimer: 'Ik had verdriet van haar verdriet. Mijn vrouw heeft tot het einde een bewustzijn gehad. Ik kon met haar praten. Zij kon

nog van alles duiden, ondanks dat haar perspectief, geheugen en motoriek waren aangetast. Dan zei ze bij een gezamenlijke activiteit "Waarom kan ik dit niet volhouden?". Dan zag ik haar verdriet en dat deelde ik. Dat was zwaar.'

Wat ook tot verdriet leidt, is dat vrienden, kennissen en burens wegblijven omdat zij zich ongemakkelijk voelen bij iemand met dementie. Wat kun je wel en niet zeggen? Door gebrek aan kennis over dementie, angst voor de confrontatie met iemand met Alzheimer, Lewy-Body of vasculaire dementie blijft iemand liever weg. 'Er zit geen gips omheen en dan weten ze zich geen houding te geven', zegt Sophia. 'Toen mijn man Peter nog thuis woonde - tijdens zijn ziekte nog zo'n twaalf jaar - kwam er niemand. Behalve onze dochter, schoonzoon en kleinkinderen.'

Vreugde

Naast alle verdriet zijn er ook vreugdevolle momenten. Die moet je willen en kunnen zien en ze (samen) opzoeken. Niet bij de pakken neerzitten, op pad gaan en het beste ervan maken, doen veel mantelzorgers.

Mary is getrouwd met Adriaan. Hij heeft sinds één jaar de ziekte van Alzheimer: 'Veel kunnen we niet meer doen. Het leven is saaier. 's Avonds zitten we uitgeput op de bank. Hij door zijn dementie, ik door alle zorg. Het is net als in de coronatijd: het leven staat een beetje stil. Genieten doe ik dus maar van kleine dingen als een bloemetje, een behulpzame buurvrouw, de kleinkinderen en thuis lekker en gezellig eten. De 'gewonigheidjes', zoals psychiater Dirk De Wachter het noemt, zijn belangrijk geworden.'

Iedere mantelzorger vult de vreugdevolle momenten weer anders in. Vaak op basis van het verleden. Omdat bij 80 procent van de mensen met dementie het geheugen achteruitgaat en nieuwe informatie niet meer verwerkt kan worden - of zelfs onrustig en angstig maakt - wordt vaak gehaakt naar de vertrouwde, vroegere tijden.


Wat bij veel mantelzorgers boosheid veroorzaakt, is de bureaucratie in de zorg. Het ondoorzichtige systeem en de regels, het je van de ene naar de andere instantie sturen. En dat je dan toch weer bij de eerste terecht komt, waar een 'nieuwe collega' je opeens wel kan helpen. Alleen maar omdat je thuis een hoog-laagbed wil omdat je partner met dementie van de trap is gevallen. 'Dat kun je er dan echt niet bij hebben', zegt John. 'Het maakte mij erg boos. Gelukkig hielpen mijn zoon en later een mantelzorgmakelaar. Al die instanties en wetten, WMO, CIZ, SVB, PGB, WLZ, VGZ, CAK, daar komt een mens toch niet meer uit?'

Mary: 'Vreemd was de ervaring met de WMO (wet Maatschappelijke Ondersteuning). Onze aanvraag voor dagbesteding een paar keer per week kon niet worden gehonoreerd, omdat we mogelijk af en toe naar ons huis in Spanje wilden. 'Als dat nog kan, dan hoeft hij geen dagbesteding', was de reactie vanuit de gemeente. Moet dat zo?'

Afschuw

Als we hier elk type dementie en zijn specifieke kenmerken toelichten, schiet dit boek zijn doel voorbij. Wel besteden we hier aandacht aan frontotemporale dementie, ook wel ziekte van Pick genoemd. Bij deze vorm verandert de persoonlijkheid, wat gepaard gaat met ongepast gedrag. Dit gedrag is niet te corrigeren en daarmee is het een grote belasting voor de mantelzorger.

Zo vertelde een mevrouw tijdens een lezing het volgende: 'Mijn man met frontotemporale dementie is zo veranderd en zo onhebbelijk naar mij dat het amper uit te houden is. Op de dagbesteding is hij in opperbeste stemming en hij komt ook vrolijk thuis. Maar 's avonds als ik tv-kijk, zet hij de muziek luid aan. Als ik vraag of hij dat kan stoppen, vindt hij mij een vervelende vrouw die hem niets gunt en dan is de sfeer bedorven. Dit gaat altijd zo door. Af en toe ga ik even een paar uur weg. Anders houd ik het niet vol. Het is afschuwelijk.'



*Ik ervaar
alle negatieve
emoties!*

*Hij kan
steeds minder.
Ik moet steeds
meer.*

*Het geeft me
slapelozenachten.
Ik ben erg moe.*

*Ik kom niet meer
aan mezelf toe.*

Mantelzorgers

Mantelzorger zijn is geen keuze. Het komt op je pad en met al jouw kwaliteiten maak je er het beste van. Naast de 24-uurs mantelzorg in een partnerrelatie of bij een ouder in huis, zijn er meerdere vormen van mantelzorg: de buurvrouw die dagelijks boodschappen doet en een buddy die elke zaterdag voor een leuke bezigheid zorgt.

De buurman die de tuin onderhoudt en het nichtje dat tante José elke zondag mee naar de kerk neemt en daarna samen met José gaat koffiedrinken bij haar ouders. Deze hulp is er van een paar uur tot hele dagdelen.

De grote overeenkomst is dat het onbetaalde hulp en zorg voor de ander is. De motivatie voor mantelzorg kan divers zijn. Vanuit vanzelfsprekendheid en liefde voor je partner.

Of verantwoordelijkheid voelen voor je ouder. Iets terugdoen voor een vriend of buurman die eerder veel voor jou deed. Uit kameraadschap als het een vriend of vriendin is.

Patty is verpleegkundige met een fulltimebaan en woont bij haar 77-jarige moeder met Parkinson-dementie: 'Na een val van mijn moeder ben ik gebleven en nooit meer weggegaan. Mijn huis heb ik verkocht. Grappig is dat je dan opeens weer 'kind' bent, omdat zij ook weer voor jou zorgt. Voor zover dat mogelijk is natuurlijk. Mijn eigen leven, mijn privé, heb ik geparkeerd. Iedereen vindt het geweldig, maar voor mij is het vanzelfsprekend. Dienstbaarheid zit in mij, het maakt me happy. Ik heb mijn hart gevolgd. Ik ben haar steun. Wel realiseer ik me dat deze vorm van mantelzorg bij je moet passen, anders is het niet vol te houden. Dit kun je niet van iedereen verlangen. Toevallig past het mij, al vind ik deze zorg de zwaarste die ik ooit op me heb genomen. Dat komt omdat mijn moeder mijn eigen vlees en bloed is en omdat ik mijn zelfstandigheid verlies.'

Sophia: 'Stoppen met mantelzorg lukt mij niet. Nu hij in het verpleeghuis zit, gaat het gewoon door, zij het in mindere mate. Ik doe het nog steeds vanuit houden van. Van aard is hij niet veranderd, hij is nog steeds een doorzetter. Zijn gedrag is wel anders, maar hij is nog steeds mijn Peter. Hij blijft een mooi en lief mens.'



We zitten
beiden
opgesloten.

Hij in dementie.
Ik in de zorg
voor hem.

Natuurlijk maken
we er het beste van.
Ik heb geen keus.

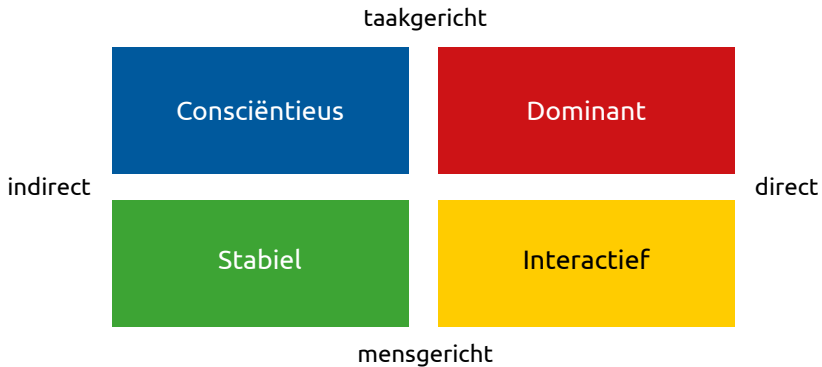
Twee naturen

We zeiden al dat ieder mens met dementie vooral zijn éigen dementie heeft. Het gedrag komt voort uit een persoonlijkheid en de specifieke ontwikkeling van de ziekte. Feitelijk is ieder mens uniek, met zijn eigen natuur en de samenstelling 'aard-vaardigheden-energie-geest'. Zo is ook elk contact uniek. Hoe verhouden twee naturen zich met elkaar als de omstandigheden veranderen? Hoe werkt dat bij mantelzorg en dementie?

Mantelzorg en dementie verandert het contact tussen twee personen definitief: ik beslis voor jou, wordt een nieuwe taak van de mantelzorger. Wat iemand met dementie niet meer kan en door de mantelzorger wordt overgenomen, geeft een verschuiving. Het is als op een weegschaal: rechts komt er iets bij, links gaat er wat af. En als de weegschaal uit balans raakt en doorslaat naar één kant, ontstaat overbelasting. De mantelzorger heeft dan te veel taken. Dit voorkomen is voor veel mantelzorgers een grote opgave. Want naast al die taken spelen ook de tweezaamheid en emoties als verdriet en boosheid een rol.

Hoe je als mantelzorger met de overname van taken, het aansturen van en zorgen voor de ander omgaat, is mede afhankelijk van je natuur en je type mens. Ben je extravert, wat op jezelf gericht en vertel je graag wat je bezighoudt, dan is de switch naar de ander centraal stellen moeilijker. Wanneer je van nature meer introvert bent en je een luisterend oor hebt, stel je de ander wat gemakkelijker centraal.

Hiervoor is het interessant om een kijkje te nemen in de DISC-kwadrant met vier temperamenten. Op basis van de vier variabelen Indirect versus Direct en Taakgericht versus Mensgericht, komen vier hoofdtemperamenten tot stand: D, I, S en C. Dit model wordt in cursussen gebruikt om te leren omgaan met diverse menstypes en laat zien wat je sterktes zijn en wat je valkuil kan zijn. Het gaat niet om goed en slecht, maar om onder andere je onderbewuste gedragsvoorkeuren en de (werk)omgeving waarin je aan de slag gaat. De DISC-methodiek vertelt je veel over hoe je (van nature)



doet. Je gedrag afstemmen op dat van een ander helpt harmonieus met elkaar om te gaan. Daarvoor is DISC ontwikkeld.

Een Dominant temperament (taakgericht en direct) heeft als voordeel dat je je minder persoonlijk aantrekt van wat er gebeurt en dat je steeds naar oplossingen zoekt. Je bent meer een sturend type. Deze gedragsstijl heb je nodig in situaties waarin je bijvoorbeeld snel beslissingen moet kunnen nemen. Denk aan ondernemers, chirurgen en journalisten. In het geval van dementie is het nadeel hier dat minder geduld verkeerd kan uitpakken. Omdat alles trager gaat, moet je daar je tempo op aanpassen. Niet jouw tempo als de snelle beslisser, maar dat van de ander is leidend.

Heb je meer een Interactief temperament (mensgericht en direct), dan ben je meer expressief en in staat om mee te bewegen. Dit temperament vind je bij onder andere acteurs, modeontwerpers en verkopers. Een uitermate belangrijke eigenschap bij het zorgen voor iemand met dementie. Te impulsief zijn en daardoor wel eens wat te snel en te enthousiast, werkt niet in je voordeel. Daarvan kan iemand schrikken, wat weer kan overslaan in angst. Zoals we al lieten zien, kost iemand uit die angst halen meer tijd en moeite dan de ander op een goede manier bejegenen.

Een Stabiel temperament (mensgericht en indirect) laat vooral een op de ander gerichte en geduldige bejegening zien. In de verpleging en verzorging zijn dit veelgevraagde eigenschappen. Vriendelijkheid

Moed

Als mantelzorger heb je moed nodig. Om te beginnen bij de acceptatie van dementie. Er is zeker ook moed nodig voor het aanleren en afleren van vaardigheden die de mantelzorgrol vereist. Onder meer vraagverlegenheid overwinnen om assistentie en hulp bij de vele taken te regelen.

Maar wat is dat: moed? Waar vind je die bij jezelf? Kun je het leren, je eigen maken? Komt er meer bij kijken dan de stoute schoenen aantrekken? Susan verwoordt haar moed als volgt: 'Soms vind ik mezelf zielig. Dan zeg ik tegen mezelf: stop daarmee. Je moet doorgaan. En dat lukt dan ook'. Zij spreekt zichzelf toe.

Diny, mantelzorger voor haar vriend Antonius met nu zes jaar Alzheimer: 'Je vooraf voorstellen wat mantelzorg bij dementie inhoudt, is onmogelijk. Hoe je reageert als hij je niet meer kent bijvoorbeeld. Moed komt vooral op het moment dat zich iets vervelends als een plotselinge woede-uitbarsting voordoet. Dat weet je niet van tevoren. Dat er meer kracht in me zit dan ik dacht, leerde ik op een opleiding. Toen Antonius een keer in zo'n woede-uitbarsting met gebalde vuisten voor me stond en me echt in het gezicht wilde slaan, heb ik tegen mijn natuur in hard opgetreden: "Nu is het afgelopen of ik ga weg!" Dit zei ik met luide stem en meteen kwam hij tot rust.'

Moed is lef, durf tonen vanuit mentale kracht, zoals Diny deed. Moed is ook realistisch optimisme. Positieve psychische energie. Vertrouwen hebben in en positief kijken naar een situatie. Niet wetend wat aan de andere kant van de heg gebeurt en toch durven handelen. Overweg kunnen met het onverwachte, het onbekende. Zelfvertrouwen hebben in de juistheid van je eigen handelen. Net zoals wanneer je regionaal schaakkampioen wil worden, een eigen onderneming of moeilijke studie begint.

Maar hoe ontwikkel je zelfvertrouwen en vervolgens moed als dat niet zo in je aard ligt? Hoe overwin je angst en laat je je niet uit het

veld slaan door moedig het juiste te doen? Misschien kun je gewoon vertrouwen op je bronnen van moed die onbewust door situaties worden aangeboord.

Deze bronnen zijn veelal aanwezig in het onderbewustzijn:

- **Het instinct om te overleven.** Met angst om te verdwalen in een schemerend bos alle moed verzamelen om eruit te komen. Vragen om hulp aan derden bij de zorg voor je partner, omdat je het anders niet meer redt, is dat ook.
- **Je geliefden.** Moedig opkomen voor de juiste zorg voor je kind, partner of ouder komt voort uit de onvoorwaardelijke liefde voor hen. Die liefde zorgt ervoor dat je gevoelens van verlegenheid en weinig assertiviteit kunt overstijgen.
- **Erkenning.** Om erkend te worden door je vrienden(groep), vertoon je stoer gedrag.
- **Roem.** Over je grenzen gaan om geëerd of geroemd te worden, door bijvoorbeeld de Mount Everest te beklimmen.
- **Het gevoel van moeten.** De brandweerman, maffiarechter en mantelzorgers hebben geen keus en moeten moed tonen.
- **De vijand.** Een wesp of mug is een soort tegenstander die je probeert te vermijden of kwijt te raken.
- **Een voorbeeld.** Goed voorbeeld doet goed volgen. Een voorbeeldfiguur kan een bron van inspiratie zijn. Martin Luther King of Moeder Teresa bijvoorbeeld.
- **Religie.** Spiritualiteit sterkt de moraal en een krachtige moraal is ook moed.
- **Een ideaal.** Gandhi die tegen de Engelsen in India in opstand kwam, maar ook Patty die bij haar moeder woont om haar de laatste jaren van haar leven te verzorgen.

Moed van de mantelzorgers bij dementie kan zijn oorsprong hebben in het instinct om te overleven, de liefde voor de ander, een gevoel van moeten, de vijand, een voorbeeld, religie en een ideaal. Aan het telkens opnieuw grenzen verleggen zullen ook bronnen van moed ten grondslag liggen.

“

***De acceptatie is
een proces.***

Eerst had ik huilbuien.

***Uiteindelijk overheerst
de liefde***

Mary, mantelzorgster

Rust

Deze rust mag je als mantelzorgers realiseren en bewaken:

- Voldoende rust nemen om je energie op te laden
- Innerlijke rust hebben over wat niet meer gaat
- Zorgen dat degene met dementie niet onrustig wordt
- Rust en harmonie brengen in de relatie met de mens met dementie

Niet voor niets slapen we 's nachts. Het lichaam en de geest hebben rust nodig. Als dit niet regelmatig en voldoende gebeurt, raak je uitgeput. Sophia sliep twee jaar lang maximaal drie uur per nacht. Ze raakte uitgeput. Zeker als mantelzorgers heb je door de taakverzwaring en de emotionele belasting van de dementie van je partner regelmatig rust nodig. Alleen zo kun je je mantelzorgrol goed vervullen. Gebeurt dan niet, dan raak je sneller geïrriteerd, kun je je minder goed concentreren en krijg je stress. Iemand met dementie voelt dat haarfijn aan en kan daar weer onrustig van worden. Onrust bij iemand met dementie kan diverse oorzaken hebben, maar vaak komt het door de onrust, irritatie en stress van zijn verzorgers.

Voor ons geldt dat een beetje stress prima is, het zet aan tot actie. Te veel stress veroorzaakt lichamelijke en psychische ziektes. Als mantelzorgers kun je dat er niet bij hebben. Het voorkomen van een teveel aan stress is dus essentieel. Daarvoor heb je ontspanning nodig. Want in de wereld van dementie wordt ook voor jou alles kleiner, je blikveld en de actieradius bijvoorbeeld. Regelmatig je blik verruimen, afstand nemen van de situatie, doen wat je leuk vindt, afleiding vinden en nog autonomie voelen, is iets wat je als mantelzorgers nodig hebt en vooral zelf moet organiseren. Ook de hulp van anderen daarmee.

In deze tegenwoordige, overprikkelde wereld denken we aan alles te moeten deelnemen. Zeker bij mantelzorgers geeft dit vaak onrustige gevoelens. 'We wilden nog graag een cruise maken op de Middellandse Zee, maar het gaat niet meer. Dat geeft Adriaan te veel prikkels en die kan hij niet meer verwerken', vertelt Mary, wiens

Barbara (73) en Max (94)

“Het allermoeilijkste vond ik kunnen toegeven aan mezelf dat ik toch een eigen levenswens heb”

‘Het is vaak gebeurd dat ik ’s nachts op ons afgesloten balkon heb staan krijsen. Zo tierde, schold en vloekte ik de agressie van me af. Ik krijste uit onmacht, van uitputting, van het verlies van mijn man, van het 24 uur per dag gevangen zijn in een situatie waar wij beiden niet om hadden gevraagd. Maar nog steeds kan ik niet anders dan er voor hem zijn. Zonder hem had ik het leven niet de moeite waarde gevonden. In een donkere tijd van mijn leven kwam hij op mijn weg. Het was vooral Max door wie ik die periode te boven kwam, dat ik daar ook kracht uit kon halen.

We hadden geen traditioneel huwelijk. Hij is mijn man, mijn grote liefde. Maar hij was ook mijn kameraad en intellectuele sparringpartner. En dat bleek een groot voordeel te zijn. Zonder problemen kon ik zijn taken overnemen: alles regelen bij de notaris, de accountant, de belastingen, op de valreep zorgen voor een levenstestament. Dat ik als mens niet zwak in mijn schoenen sta, was in deze situatie erg meegenomen.

Ik maakte kennis met alle (zorg)regelingen voor Max. Van nature ben ik een heftig mens, maar van dat bureaucratische gedoe raak je echt pissed off. Al die instellingen behandelen je alsof je de zaak probeert te flessen. Dat is hun uitgangshouding. Of je de Staat der Nederlanden wilt oplichten. Dat willen ze eerst de kop indrukken, echt alles doen ze met de hakken in het zand. De formulieren die je moet invullen, zijn zo ingewikkeld dat werkelijk niemand er iets van snapt. Naast de zorg die je al hebt, is deze rompslomp enorm belastend.

Nu, na dertig jaar huwelijk deal ik met mijn man die steeds stapjes verder weg zet in zijn ouderdomsdementie. Tijdens een lezing over dementie hoorde ik hoe je het beste met mensen met dementie kunt

omgaan: met begrip, zachtheid, kalmte en meer van die empathische eigenschappen. Toen ben ik opgestaan, omdat ik wél even wilde laten horen wat het is om permanent mantelzorger te zijn.

Max is ruim twintig jaar ouder dan ik. Toen zijn ziekteproces acht jaar geleden begon, was ik nog relatief jong en uitstekend in staat om alleen voor hem te zorgen. Ik had geen gezondheidsproblemen, de zorg wilde ik helemaal aangaan, met 100 procent zelfredzaamheid. Eerder in mijn huwelijk had ik al eens gedacht: ik ben bereid achter een rolstoel te lopen. Maar met dementie omgaan, 24 uur per dag met een dement mens te leven, is iets totaal anders. Het holt je uit. Er valt niets te delegeren, het is leven in het moment, zonder dag- en nachtritme.

Ons hele leven kwam op de helling toen ik in 2015 de eerste signalen kreeg. Ik voelde dat er iets niet klopte; urenlang was hij in zijn kantoor. Als ik hem een kopje thee bracht, zat hij daar maar in zijn stoel, wezenloos voor zich uitkijkend. Sombierend. Vaak lukte het om hem daaruit te krijgen. We deden nog van alles: etentjes, uitgaan, op vakantie. Toen, na een val, kreeg hij een delier. Ik schrok van zijn volkomen incoherente gedrag. Dat hij zijn behoefte ineens in een hoek van de kamer deed. Gelukkig kwam hij uit zijn wanen, al was zijn verwarring erna heftiger. Voor onze omgeving was zijn dementie toen nog niet zo duidelijk. Wij praatten er ook een beetje omheen. Max wilde er niets van weten.

Inmiddels was het coronatijd. Niet lang daarvoor waren we verhuisd van ons fantastische huis naar een ruim appartement in een woonzorgomgeving. Het was verschrikkelijk daar weg te gaan. Maar zo hadden we het bedacht: dat er plek en zorg voor Max zouden zijn in hetzelfde gebouw als ons huis, wanneer voor mij de zorg te belastend zou worden. Dan kon ik toch meteen bij hem zijn.

De lockdowns waren voor ons een tijd van complete isolatie. We mochten de deur niet uit en zaten maanden binnen. Ik liep veel met hem door het appartement en we deden gymnastiekoefeningen om aan onze beweging te komen. In de tussentijd werd zijn dementie erger en nadat de quarantaine was opgeheven, werd het ook onze buitenwereld duidelijk. Zijn kinderen vonden het eerst nog lastig te