

Gaafheid raakt nooit dement.

Lotgenoten in de mantelzorg.

Dementie brengt mensen in een isolement. Allereerst degene die erdoor getroffen wordt: de horizon naar gisteren en morgen, naar hier en daar, wordt steeds vager. Relaties worden anders: dementie treft dus ook direct de partner. Ook die raakt niet zelden in een sociaal isolement. De druk van tegelijk partner en mantelzorger zijn is zwaar. "Driekwart van de mantelzorgers overlijdt eerder dan de leeftijdgenoten, soms zelfs eerder dan de persoon met dementie", stelde onlangs hoogleraar langdurige zorg en dementie Anne-Mei The in de Volkskrant. Ondersteuning van mantelzorgers is dus van groot belang.

In onze regio wordt professioneel ondersteuning gegeven door de stichting Geriant. Daarnaast zijn er voor ondersteuning van mantelzorgers lotgenotengroepen, georganiseerd door Lotgenotencontact Alzheimer Noord-Kennemerland. Op dit moment zijn er groepen in Alkmaar, Heiloo, Heerhugowaard, Bergen en St. Pancras. Eenmaal per maand komt zo'n groep anderhalf uur bij elkaar. Meestal in de ochtend, onder leiding van twee gespreksleiders. Deelname is kosteloos. Het zijn besloten groepen. Niet iets voor de publiciteit. Er wordt niet in de openbaarheid aan de weg getimmerd; het gaat om de binnenkamer. Toch is het goed ervan te weten. Vooral als je zelf mantelzorger of partner bent van iemand die lijdt aan dementie. En daarvan zijn er heel wat in onze regio.

Uit de beslotenheid van hun groep vertellen drie mantelzorgers over hun ervaringen.

Ria, is 7 jaar lid van een lotgenotengroep. Haar man lijdt al 17 aan Lewy-body-dementie en de laatste 2 1/2 jaar is opgenomen in een verpleeghuis.

Rina is pas lid van een lotgenotengroep. Haar man lijdt aan Alzheimer. Op dit moment gaat hij 4 dagen naar de dagbehandeling, maar een volledige verpleeghuisopname is aanstaande.

Jeanne was lid van een lotgenotengroep. Twee jaar geleden is haar man overleden na een langdurige periode met Lewy-body-dementie.

Hoe kwamen jullie in contact met de lotgenotengroep?

Rina: Ik wist ervan omdat ik wel in het ouderencentrum kwam. Ik heb niet geaarzeld 'ga ik er naar toe of niet'. Toen mijn man naar de dagopvang ging dacht ik 'nu ga ik er naar toe en ik zie wel'.

Ria: Ik had wel een duwtje nodig hoor. Ik vond het doodeng om er naartoe te gaan. Ik zakte weg, mijn case-manager van Geriant zag dat en zei: "Je moet voor jezelf gaan zorgen. Ga nou eens bij zo'n lotgenotengroep kijken". Toen was er een bijeenkomst met kerst, waar je niet zelf hoeft te praten, gewoon kijken. Dat heb ik toen gedaan. Daar ben ik zo goed opgevangen dat ik in de lotgenotengroep kwam. Ik ben nu al zo'n 7 jaar lid. Het heeft me veel gebracht.

Jeanne: Ik zat op een cursus van Geriant "Hoe ga je om met dementie". En op een keer kwamen daar twee vrouwen die in een lotgenotengroep zaten erover vertellen. Die dames waren zo enthousiast dat ik dacht ja dat heb ik nodig. Dat ik in ieder geval hoor van anderen hoe ze het doen. Want ja, het klinkt wat lullig, maar het is wel waar: 'gedeelde smart is halve smart'.

Wat vonden jullie er?

Jeanne: Wij kregen echt de tijd. Ik wist al wel veel over dementie, maar nu kreeg ik de tijd om te vertellen wat er gebeurde, hoe het met me was. En er werd echt geluisterd. Ik kwam er altijd iets lichter vandaan dan ik gekomen was. Ondanks dat het vaak heel trieste verhalen waren voelde het net of mijn rugzakje weer wat lichter was. Je bent er even uit, in een andere omgeving en je kunt even anders naar jezelf kijken. Het is begrensd: elke maand anderhalf uur. En de gespreksleiding was heel hartelijk.

Ria: Ik vind er vooral erkenning. En dat mensen bereid zijn met je mee te denken in zo'n groep. Je ontmoet daar mensen die allemaal in hetzelfde schuitje zitten. Je wordt gehoord. Je voelt je er thuis op een of andere manier. Je krijgt dingen aangedragen door anderen die al meer zijn tegengekomen. En wat ik ook heel fijn vind is dat je dingen kunt bespreken die je eigenlijk niet met je kinderen wilt bespreken. Je wilt hen er niet mee belasten. En wat je zegt blijft binnen de groep. Het is veilig. Ik zit er nu al zo lang. We hebben nu ook met een aantal een eetclubje.

Rina: Je vindt er een bepaalde saamhorigheid. Je gaat door hetzelfde dal. Er is een luisterend oor. In de maatschappij is dat niet altijd het geval. Daar voel je je met wat er door de dementie in je leven gebeurt

vaak eenzaam. Hier gaat het heel speciaal over hoe het met jou is en hoe je kunt leven met je ongemak. Dat wordt begrepen. Met alzheimer moet je steeds weer je verwachtingen bijstellen. Bijna elk moment is anders en lotgenoten weten dat.

Jeanne: Iedereen ging daarna zijns weegs, maar je begreep van iedereen de zwaarte van de omstandigheden. En toch was er ruimte gekomen in je hoofd.

Zijn er speciale onderwerpen die aan de orde komen?

Ria: Je leert van elkaar, je krijgt tips en adviezen van elkaar. Bijvoorbeeld laatst over een zogenaamde 'spotter'. Het is een soort apparaatje dat je je partner meegeeft en waarmee je altijd kunt zien waar hij is.

Rina: Mijn man heeft zo'n spotter. Hij fietst en wandelt graag, maar raakt de weg kwijt. Met zo'n apparaatje, een soort GPS kan ik hem altijd terugvinden..... Ja, hij moet hem wel bij zich houden natuurlijk, want – omdat hij vergeet wat voor ding het is – kan hij hem ook zo weer af doen. Maar het geeft wel meer bewegingsruimte. Je moet ook wat durven.

Jeanne: De onderwerpen doen zich zomaar voor, ze komen in het gesprek op. Laatst hadden we een heel intensief gesprek over 'tederheid'. Je relatie verandert door die ziekte. De patronen veranderen. Door het daarover te hebben, je te spiegelen, leer je er mee om te gaan.

Rina: Ja je wilt graag de dingen zo houden zoals het was, want dat was goed. Maar zo is het natuurlijk niet. Je kunt niet meer delen zoals je dat kon. Maar je kunt nog wel wat delen. Als we een stukje taart delen krijg ik een arm om me heen. Dan is ineens dat gevoel er. Daarom zeg ik ook: mijn man kan wel dement zijn, maar zijn gaafheid raakt nooit dement.

Ria, Rina en Jeanne zijn gefingeerde namen voor mensen die bij de redactie bekend zijn.

Interesse in de lotgenotengroepen? Voor opgave en informatie:
Jacqueline Aal-Hasert, j.aal@quickenet.nl , Tel: 0226 451642

Maart 2018