

JANTINA WERKT MET MENSEN MET DEMENTIE

'Het is belangrijk om de mensen te blijven zien'

Ieder jaar op 21 september is het Wereld Alzheimer Dag. Maar voor veel mensen is het elke dag Alzheimer Dag. Zoals voor Jantina (54): ze verloor haar vader aan dementie, werkt als professional in de zorg met mensen met deze ziekte en is vrijwilligster, gastvrouw en gespreksleidster bij de ontmoetingstafel voor mantelzorgers. "Dementie is onomkeerbaar. Mijn doel is om die soms zo lange en moeizame weg zo draaglijk mogelijk te maken, met nog zo veel mogelijk mooie momenten onderweg."

Tekst: Lydia Zitteema - Foto's: iStock



“Werken voor en met mensen met dementie doe ik inmiddels al heel lang. Sinds mijn negentiende werk ik in de zorg. Hoewel ik toen zelf nog jong was en nog geen ervaring had met dementie, koos ik toch heel bewust voor die kant van de zorg. Voor mij is het belangrijk om een thuis te geven aan mensen die niet thuis wonen. Dat vond ik toen en dat vind ik nu nog. Het verdriet van dementerenden doordat ze ergens anders zijn en niet meer thuis kunnen wonen, is enorm groot. Soms worden echtparen door deze ziekte gescheiden. Het is

over gesproken. Tot het einde toe had hij, tegen beter weten in, de hoop dat hij toch weer beter zou worden. Hij stierf in 2008. Ik heb heel bewust afscheid van hem genomen en dat was goed. Ik was natuurlijk bekend in de wereld van dementie, maar toen de ziekte mijn eigen vader trof, voelde ik zelf hoe hard het verdriet binnenkwam. Het verdriet dat gepaard gaat met deze ziekte is immens. Voor alle betrokkenen.”

Ontroerend

“Soms zijn partners, familieleden en andere betrokkenen bang om de

'Het verdriet dat gepaard gaat met deze ziekte is immens, voor alle betrokkenen'

vreselijk voor beiden om bij elkaar vandaan te moeten. Sommige mensen die thuis alleen achterblijven als de partner op een andere plek moet gaan wonen, kampen met een groot schuldgevoel. Dat laatste gold ook voor mijn eigen moeder. Toen haar man, mijn vader, ziek werd en vasculaire dementie kreeg, kon ook hij op een gegeven moment echt niet meer thuis blijven wonen. Mijn moeder had het daar vreselijk moeilijk mee. Ze had het gevoel dat ze haar man in de steek liet. Gelukkig hebben we er samen goed over kunnen praten. Ik heb er ook met mijn vader

persoon die ze zo goed kennen en van wie ze zo veel houden al tijdens het leven te verliezen, maar de mens is niet verdwenen. Ja, hij of zij is ziek en dat is vreselijk, maar de persoon is niet weg. Hij of zij is nog steeds de mens die hij of zij was. Je moet de mens erdoorheen blijven zien, vind ik. Dat is belangrijk. Laten merken dat je om elkaar geeft en voor elkaar zorgen. Zo ken ik bijvoorbeeld een echtpaar dat vanwege de dementie noodgedwongen apart van elkaar moet wonen. Maar steeds wanneer zij elkaar weer zien, zitten ze hand in hand. Dat vind ik ontroerend. Het

Wat is dementie?

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom) waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken. Het is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes, waaronder de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body-dementie.

De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Maar liefst zeventig procent van de mensen met dementie heeft alzheimer. Onderzoekers denken dat eiwitophopingen in de hersencellen deze ziekte veroorzaken. Vasculaire dementie - waaraan de vader van Jantina leed - komt ook veel voor. De ziekte wordt veroorzaakt door problemen met de doorbloeding van de hersenen. Ongeveer zestien procent van de mensen met dementie heeft stoornissen in de hersendoorbloeding.

Lewy body-dementie is te herkennen aan schommelingen in iemands geestelijke achteruitgang. Ook heeft iemand met deze vorm van dementie vaak verschijnselen van de ziekte van Parkinson. Denk aan tremors (het beven van lichaamsdelen zoals handen), stijfheid, trage beweging, een gebogen houding en een afwijkende manier van lopen. Bij iemand met Lewy body dementie bevinden zich zogenaamde 'Lewy bodies' in de zenuwcellen van de hersenen. Dit zijn speciale eiwitafzettingen. Onderzoekers denken dat deze ontstaan als een hersencel gevaar loopt, bijvoorbeeld omdat er een giftige stof aanwezig is. Bij Lewy body-dementie zitten de afwijkingen voornamelijk in de hersenschors. Deze vorm is in het overgrote deel van de gevallen niet erfelijk. Dementie kan niet genezen worden. Uiteindelijk overlijdt een patiënt aan de gevolgen van de ziekte.

Bron: www.alzheimer-nederland.nl

Alzheimer Nederland

Stichting Alzheimer Nederland is er al sinds 1984 voor mensen met dementie en hun dierbaren. Missie van de stichting is dementie voorkomen en genezen. Tot die tijd maakt de stichting zich sterk voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving. De stichting biedt hulp, geeft informatie en behartigt de belangen van mensen met dementie. Bij Alzheimer Nederland werken ruim 5600 vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten. Zoekt u hulp bij u in de buurt of wilt u meer weten? Alzheimer Nederland heeft 48 regionale afdelingen, verspreid over het hele land. Kijk voor meer informatie op: www.alzheimer-nederland.nl.

is troostend, voor hen, maar ook voor mij. Het is goed om elke dag weer te ervaren wat liefdevol menselijk contact kan doen.

Ik werk op een zorglocatie waar mensen wonen, waar ze de rest van hun leven zullen doorbrengen en waar ze vermoedelijk hun laatste adem zullen uitblazen. Ik houd mezelf heel bewust voor dat ik in het huis van deze bewoners werk. Het is niet zo dat zij 'bij ons' in het

huis gaat heeft geleefd. Zeker omdat het om mensen gaat die verward kunnen raken door veranderingen. Hoe is iemand geweest, wat vond hij belangrijk en hoe verliep de dagelijkse routine van deze persoon? Douchte iemand altijd 's avonds bijvoorbeeld? Dan is het niet prettig om die persoon voortaan 's ochtends te laten douchen, zoals wel veel gebeurt in de zorg. Het is dan beter om 's avonds te blijven wassen, zoals de

'Het is goed om elke dag weer te ervaren wat liefdevol menselijk contact kan doen'

verpleeghuis verblijven. Het is andersom: ik werk bij deze mensen thuis. Ik wil ervoor zorgen dat zij zich zo goed mogelijk thuis voelen. Daarom is het ook heel belangrijk om te weten hoe iemand die uit

gewoonte was. Stapte iemand altijd aan een bepaalde kant uit bed? Dan zorgen we ervoor dat het bed zo staat dat dat ook op het nieuwe woonadres mogelijk is. Het lijken misschien kleine dingen,

Inloophuis Den Helder

Het inloophuis in Den Helder, waar Jantina vrijwilligster is, is een ontmoetingsplaats voor mensen met een levensbedreigende ziekte, hun naasten en partners. Het is een plaats buiten de reguliere zorg, waar mensen die dat nodig hebben een luisterend oor vinden en lotgenoten kunnen ontmoeten. Inloophuis Den Helder organiseert ook ontmoetingen voor mantelzorgers van mensen met dementie. Elke tweede en vierde vrijdag van de maand ben je 's middags tussen half twee en drie uur van harte welkom aan de ontmoetingstafel voor koffie, thee en een gesprek. Jantina is een van de gastvrouwen van deze bijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op: www.inloophuisdenhelder.nl.

maar ze kunnen een wereld van verschil maken. Het zorgt ervoor dat mensen, binnen de beperkingen van de ziekte, meer op hun gemak zijn en zich eerder thuis voelen."

Ongrijpbaar

"Als zorgverlener speel je in op het moment. Je past je werk aan de behoeften van de cliënt aan. Ik doe dit werk al heel wat jaren met ontzettend veel plezier, maar merk wel dat het zwaarder wordt, zowel geestelijk als lichamelijk. Ik vind een pensioenleeftijd van 67 voor dit werk sowieso niet acceptabel, daarvoor is het werk veel te intens. Ik hoop zelf rond mijn 63e te kunnen stoppen, maar tot die tijd zal ik elke dag mijn best doen om het leven voor mensen met dementie zo prettig mogelijk te maken. Ik ben bekend met de ziekte, maar ben toch elke keer weer diep onder de indruk van de enorme impact die deze vreselijke ziekte heeft. Ik ben niet bang om het zelf te krijgen, maar hoop toch dat het me bespaard zal blijven. Soms komt hier een mevrouw zingen voor de bewoners. Haar zachte gezang maakt veel emoties los. Je ziet dat mensen

reageren op haar stemgeluid en de muziek, dat ze het als prettig ervaren en erdoor ontspannen. Wat dementie doet met mensen is heel persoonlijk. Dat geldt voor geliefden, familieleden, partners, lotgenoten en mantelzorgers, maar ook voor de bewoners zelf. Het is goed om je te richten op wat mensen nog wel kunnen, in plaats van te kijken naar wat niet meer mogelijk is. Dementie is ongrijpbaar voor alle betrokkenen. De persoon die je zo goed kende, verandert voor je ogen en daar moet je het maar mee doen, er is geen alternatief. Lichaam en geest gaan steeds verder achteruit en soms duurt dat aftakelingsproces jaren. Dementie is onomkeerbaar, met de diagnose begint de weg

Feiten & cijfers

- De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer.
- Mensen met dementie leven gemiddeld nog acht jaar met de ziekte.
- Dementie is doodsoorzaak nummer één in Nederland volgens het CBS.
- Het aantal mensen met dementie is door de vergrijzing vervijfvoudigd: van 50.000 patiënten in 1950 naar 260.000 nu. Dit aantal zal de komende 25 jaar verdubbelen tot meer dan een half miljoen.
- De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd. Toch zijn er momenteel 12.000 patiënten die jonger zijn dan 65 jaar.
- Eén op de drie vrouwen krijgt dementie. Bij mannen is dit één op zeven.
- Elk uur komen er in Nederland zes patiënten bij.
- Er zijn 300.000 mensen die zorgen voor iemand met dementie. De helft combineert deze mantelzorg met een baan en/of de zorg voor kinderen.

naar het einde. Mijn doel is om die soms zo lange en moeizame weg zo draaglijk mogelijk te maken, met nog zo veel mogelijk mooie momenten onderweg." ■

Omring

Jantina werkt bij Omring. Deze organisatie biedt diverse mogelijkheden voor mensen met dementie.

Thuis wonen

In de kop van Noord-Holland (Texel en Den Helder) en West-Friesland (Hoorn en Enkhuizen) zetten dementieteams zich in voor de dagelijkse verzorging van thuiswonende cliënten met dementie. Deze teams bieden structuur in de thuissituatie. In de plaatsen waar Omring niet over een dementieteam beschikt, hebben alle reguliere thuiszorgteams een medewerker die gespecialiseerd is op het gebied van dementie.

Uit huis wonen

Kleinschalig zorgen voor mensen met dementie is wonen zoals thuis, in een warme en vertrouwde omgeving. Maar dan met zorg, begeleiding en behandeling. Daarbij zoeken we samen met de organisatie naar de dingen die mensen nog zelf kunnen en willen. Mensen kunnen in deze locaties volledig zichzelf zijn. Alle dingen die ze voorheen deden, kunnen ze uiteraard blijven doen. Bewoners hebben een eigen kamer en wonen in een kleine groep met een gemeenschappelijke woonkamer en keuken. Bron: www.omring.nl

Wereld Alzheimer Dag

Donderdag 21 september 2017 is het Wereld Alzheimer Dag. Tijdens deze internationale dag worden overheden en beleidsbepalers gewezen op het feit dat dementie een ernstige gezondheidskwesatie is, die alleen maar urgenter wordt, omdat de wereld vergrijst. Ook in Nederland wordt op deze dag uitgebreid stilgestaan bij de snel groeiende groep mensen met dementie.