

Themamiddag 'Vragen over dementie', een (persoonlijk) verslag

Twee maanden geleden werd mijn moeder gediagnosticeerd met dementie. Zij was al een tijdje wat verward. En inderdaad, zij bleek 'beginnend dement'. Door corona duurde het allemaal wat langer voordat haar toestand werd onderzocht. Ik wist weinig over dementie. Vergeetachtigheid, ja...maar wat het precies inhoudt, hoe lang je nog thuis kunt wonen, dat je geholpen kunt worden door een casemanager? Mijn broer en zus wisten er niet veel méér van. En dat geldt voor veel meer mensen.

Daarom organiseerde de werkgroep Themamiddagen van zaVie op 16 september een bijeenkomst over dementie. Voor mensen met vragen, zoals mijn broer, zus en ik. Maar ook voor iedereen die graag wilde meedenken en -praten. Drie sprekers kwamen aan het woord. Toevallig alle drie vrouwen en ieder met een eigen specifieke ervaring met dementie.

Als je een diagnose krijgt

Janny beet onomwonden de spits af. Zij had de diagnose negen maanden geleden gekregen. Haar angsten zaten diep. Zij was bang om de namen van haar kinderen te gaan vergeten, het gas per ongeluk aan te laten en om onfatsoenlijke dingen te zeggen. Ook voelde Janny zich al een tijd bedrukt, alsof ze niet meer goed kon genieten.

Als er een stereotype beeld bestaat van mensen met dementie, dan past Janny daar niet in. Zij speelt nog toneel, is een fervent tuinierster, gaat vaak zwemmen, doet vrijwilligerswerk en nog veel meer. Eigenzinnig genoeg wil zij nog niet al teveel georganiseerde thuiszorg en dagbesteding. Wel krijgt zij al wat hulp via Buurtzorg. Onder andere van een opruimcoach. "Omdat ik het huis netjes achter wil laten voor mijn kinderen.", vertelde zij nuchter.

Het publiek was duidelijk onder de indruk van haar moed om haar verhaal met ons te delen. En Janny wist de vragen die uit het publiek kwamen, met grote eerlijkheid te beantwoorden. Ze sloot af met de woorden: "Ik hoop dat ik mensen met een diagnose en familieleden een beetje heb geholpen." Alle aanwezigen vonden helemaal van wel, want er volgde een warm applaus.

De casemanager is er voor je

Vervolgens kwam Alette het podium op. Alette is een gepokt en gemazeld casemanager, een warm mens met vele jaren ervaring. Zij werkt al 15 jaar in allerlei zorgfuncties met ouderen. Je kunt haar inschakelen vanaf het eerste vermoeden dat jij zelf of een familielid dement wordt. Let op: dat kost je helemaal niets. Want het wordt vergoed uit de basisverzekering.

Alette staat jou én jouw familieleden/mantelzorgers bij, met raad en daad. Bijvoorbeeld bij het regelen van thuiszorg en dagbesteding. Bovendien heeft zij een scherp oog voor hoe het gaat met jou. En weet zij vaak wat helpt. Haar doel is om jou zo lang mogelijk thuis te laten wonen. "Tot het echt niet meer kan. En je ergens anders heen gaat... Meestal naar een verpleeghuis." Alette gaf toe dat dat voor velen een schrikbeeld is. "Maar soms een opluchting. Omdat je dan niets meer hoeft." Op de vraag of moderne medicijnen helpen, had ze toch haar twijfels. Alette is, net als Janny, eerlijk.

Alette vertelde ook over 'de achtergronden'. Er bestaan wel vijftig vormen van dementie, zo blijkt. Ook legde zij uit hoe je wél en juist niet met mensen met dementie om moet gaan. Bijvoorbeeld *wel*: rustig en duidelijk praten. Vooral *niet*: telkens benadrukken dat iemand iets niet meer kan. "Ik ga dit onthouden!", besloot ik.

Muziek maakt blij

En toen... whackboom... kwam Astrid, met haar boomwhackers. Zij begroette ons eerst met een zachtaardig, licht vervreemdend stuk op saxofoon. Prachtig. Tijdens haar studie aan het conservatorium heeft ze een cursus 'Muziek en beweging voor kwetsbare ouderen' gevolgd. En inmiddels met meerdere groepen, ook met bejaarden met (ver)gevorderde dementie, muzikale bijeenkomsten gehad. Daar liet zij ons een leuk proefje van nemen.

Hoe? Met elastische holle plastic buizen. Genaamd 'boomwhackers', die een droogkomische toon produceren als je ze tegen je been of schouder klopt. Nadat Astrid aan drie groepen elk hun eigen ritme gaf, klonken we binnen no time als een waar orkest..... Wat leuk en wat een plezier! Wij konden ons voorstellen dat mensen zo toch nog vreugde beleven, terugdenkend aan vroeger en 'boomwhackend' op oude, vertrouwde muziek.

Want dat is wat Astrid vertelde. Dat zelfs mensen die door dementie moeilijk benaderbaar zijn, opbloeien door muziek en beweging. Dat er een vriendschap was ontstaan tussen twee dametjes die elkaar plotseling herkenden uit hun oude dorp. Er kunnen wondertjes gebeuren. Door samen te zingen – of te boomwhacken – op een lied van vroeger.

Geslaagd

Het was de eerste 'live' thema-middag, sinds corona. Voor mensen zoals mijn broer, mijn zus en ik, was de bijeenkomst 'Vragen over dementie?' een half jaartje geleden ontzettend verhelderend geweest. We hadden dan vast eerder stappen gezet. In ieder geval veel eerder een casemanager ingeschakeld... Wij staan *nu nog steeds* op de wachtlijst.

Maar ook met inmiddels iets meer 'kennis' was het zeker een hele prettige, leerzame bijeenkomst. Het voelde vooral goed samen met anderen een ervaring te delen. Over een onderwerp dat best pittig is als je er van dichtbij mee te maken krijgt. Er samen over praten, dat helpt!

Wil je meer weten over dementie en mogelijke zorg/ondersteuning? Kijk dan eens op www.dementie.nl.

Sjoerd Hesselmans