**Netwerken met dementie**

*Tom Schram, april 2020*

In dit memo vertel ik hoe mijn partner Pia en ik ons netwerk hebben kunnen mobiliseren nadat bij haar de diagnose Alzheimer werd gesteld. Daarna volgen tips die mogelijk anderen in vergelijkbare situaties kunnen helpen om dat netwerk te bouwen en te onderhouden.

Ik ben me bewust dat er vele tientallen vormen van dementie zijn, ieder met hun eigen effecten op persoonlijkheid, gedrag, vaardigheden, oriëntatie, geheugen, geestelijk welzijn en meer. En mensen verschillen van karakter, ze hebben hun eigen geschiedenis met relaties en vrienden, hebben al dan niet kinderen, verschillen in leeftijd en fitheid, hebben verschillende opleidingen en werkgeschiedenissen, wonen krapper of ruimer; al deze en andere factoren hebben invloed op de mogelijkheden om actief een netwerk te bouwen rond een situatie met dementie.

Lees dit verhaal daarom als ‘een’ manier waarop het kan in onze specifieke situatie, in de wetenschap dat elke situatie rond dementie complex is met eigen dynamiek, mogelijkheden en beperkingen.

*Ons verhaal*

1. Vijf jaar geleden werd bij Pia de diagnose Alzheimer gesteld. De eerste problemen van oriëntatie en woordvinding manifesteerden zich al twee tot drie jaar eerder, tot dan geduid als aspecten van een chemobrein: de ongenode bijwerking van een forse chemokuur voor borstkanker een aantal jaren daarvoor. Maar het proces schoot te ver door, ik werd steeds vaker aangesproken door vrienden, familie en buren over wat er met Pia was, en ook ikzelf begon te twijfelen of er niet meer aan de hand was.
2. In de zomervakantie van 2015 bracht ik het onderwerp ter sprake en viel het besluit tot verder onderzoek – eigenlijk al wetend in welke richting de diagnose zou gaan. Juist daarom was het voor Pia een moeilijk besluit: tot dan leefde zij naïef ontspannen met het idee dat er weinig aan de hand was: kop in het zand. Voor mij was het een noodzakelijk besluit: ik had haar een aantal jaren eerder al aangezet om te stoppen met werken: het ging niet meer, het werd een martelgang van onmacht. En ik had haar aangezet te stoppen met autorijden, omdat ik me daarbij niet meer veilig voelde. Nu moest er iets worden geobjectiveerd, ik wilde geen scheidsrechter meer zijn in zaken die haar en ons beiden zo direct raken.
3. We zaten op een terras te eten, een hotel *in the middle of nowhere* in de Hongaarse heuvels. Het was een geladen en emotioneel gesprek, een moment van intens verdriet en warme verbinding, waarin zij moest erkennen dat er toch wel meer aan de hand was dan een chemobrein. Ik sprak uit dat ze op me kon rekenen, dat ik dit samen met haar zou doen; zoals we ook samen de tijd dat ze borstkanker had op een bijzondere manier waren doorgekomen, en zoals we al dertig jaren met elkaar verkeerden. Tegelijk gaf ik aan dat ik mijn rol alleen zou kunnen nemen als we volledig open zouden zijn over wat er uit de diagnose zou komen. Geen verstoppertje spelen, geen *keeping up appearances*, zodat iedereen om ons heen in staat zou zijn om met ons op de nieuwe situatie af te stemmen. Ook dat was voor haar niet gemakkelijk, maar ze beloofde om daarin mee te gaan.
4. Na de diagnose Alzheimer werd de vraag actueel hoe we daarover concreet met anderen gingen communiceren. Pia’s zus Karin was vanaf de start al betrokken en ging ook mee in het diagnosetraject bij de VU. Na de diagnose waren er nog een paar mensen die Pia het zelf wou vertellen, nog altijd met aarzeling. Ze ging ermee akkoord dat ik het aan anderen zou zeggen; en ze ging erin mee dat anderen er met anderen over zouden mogen praten.
5. Per saldo wist binnen twee weken iedereen die het moest weten wat er speelde, zonder dat we daar een grote mailing over hadden uitgedaan. De sneeuwbal rolde razendsnel, en al gauw stapte zijzelf op iedereen af met de mededeling dat ze Alzheimer had – de situatie was ook voor haar genormaliseerd. Iedereen - en vooral ook wijzelf - konden ontspannen.
6. Mensen reageren op hun eigen manier wanneer je ze deelgenoot maakt van de diagnose. Ze reageren geschokt, geloven het niet, tonen compassie en bieden hun hulp aan. Maar op dat moment is die hulp meestal niet nodig. Alles gaat zoals het ging, je redt het zoals voorheen, inclusief de omgang met vrienden, familie, buren, collega’s; de diagnose maakt dat niet opeens anders.
7. Direct na de diagnose bood Pia’s zus aan om zich twee dagen per week beschikbaar te maken om met Pia te zijn. Ze werkte toen vier dagen per week, had daarmee één dag beschikbaar en zou een dag extra vrijmaken op basis van zorgverlof. Ook was ze bereid om regelmatig mijn rol in huis 24/7 over te nemen als ik alleen of met vrienden op vakantie zou willen, iets wat Pia en ik allebei altijd hadden gedaan in ruim dertig jaar relatie. Deze rol als co-mantelzorger was een prachtig cadeau en bood ruimte om mijn ‘normale’ leven maximaal te blijven leven.
8. Anderhalf jaar later ontstond bij mij onrust. Ik merkte dat Pia moeilijker alleen was, dat ik daarom vaker thuisbleef en haar minder vanzelfsprekend alleen liet op de dagen wanneer Karin er niet was. Ik realiseerde me dat het moment was aangebroken om mensen in de groep van buren, familie en vrienden om ons heen te mobiliseren, in het vertrouwen dat dit kon lukken.
9. Een aantal jaren daarvoor was ik als trainer betrokken bij *Bucketline*, een initiatief om mantelzorgers te ondersteunen in het mobiliseren van steun in hun directe omgeving (<https://www.youtube.com/watch?v=OAWQmFmG_-0>). Met veel aandacht voor vraagverlegenheid bij de mantelzorger en aanbodverlegenheid bij mensen in de buurt. Die willen misschien graag iets doen maar weten niet wat, en ze willen zich niet opdringen in het privédomein van naasten en dierbaren met sores. Vanuit *Bucketline* werd met de mantelzorger gesproken over wat serieus zou helpen in zijn/haar situatie, waarna mensen in de omgeving werden benaderd met een zo concreet mogelijke vraag. Ik had gezien hoe dat kon werken.
10. De concrete vraag van Pia, Karin en mijzelf werd: wie zou, op de drie doordeweekse dagen dat Karin er niet is, overdag van 10.00 tot 14.00 uur met Pia willen zijn, zodat ik vrij ben om mijn eigen dingen te doen? Zo zou ik dagelijks ruimte voor mezelf creëren, zeker omdat Pia ook na tweeën wel een paar uur alleen zou kunnen zijn. We stuurden dat verzoek naar iedereen die ooit had aangegeven dat hij/zij graag wilde helpen – en die Pia graag over de vloer zou willen hebben -, met het verhaal dat het moment gekomen was dat deze inzet nodig werd.
11. Ter voorbereiding had ik een twintigtal applicaties bekeken waarmee je de agenda voor zo’n netwerk via internet kan organiseren. Mijn keuze viel op CarenZorgt, een gebruiksvriendelijke gratis applicatie waaraan je iedereen die wil helpen op eenvoudige wijze kan koppelen.
12. De reacties op onze vraag waren overweldigend. Nagenoeg iedereen reageerde direct en positief, vaak dankbaar dat we ze hadden benaderd, alsof ze erop hadden gewacht. En blij met de concrete vraag en met de vrijheid om die vier uur zelf met Pia in te kunnen vullen. Binnen twee weken was het systeem *up & running*.
13. Sinds die tijd zet ik op de relevante dagen in de internet agenda de afspraken van 10.00 tot 14.00, waarna de betrokken netwerkers hun naam aan die afspraak koppelen. Tot op heden nemen zo circa 15 mensen ieder op eigen wijze hun rol in de ondersteuning van Pia. De meeste dagen zijn voorzien. En zo niet, dan ben ik er zelf of ik benader alsnog mensen actief. Zoals ook wanneer ik een keer ondersteuning zoek op een ander moment van de dag.
14. Zo enthousiast als de buitenwacht was over dit initiatief, zo terughoudend was Pia bij de start. Moet dat, waarom is dit allemaal nodig, het gaat toch goed zo, ik kan best alleen zijn, ik vind het te druk? Ze ging akkoord nadat ik aangaf dat dit misschien wel primair om mij ging. Dat ik niet rustig elders was wanneer zij alleen thuis was, waardoor ik niet goed functioneerde. Dat ik ruimte nodig had om dingen voor mezelf te doen, wat er niet van kwam wanneer ik met haar was. Daar viel een muntje en ontstond een *buy-in*. Waarna ze als geen ander is gaan genieten van haar momenten met oud collega’s, vrienden, familie, buren – het is een vanzelfsprekend deel geworden van haar dagelijkse activiteiten, het brengt haar buiten, naar musea, strand, bos, zwemplekken, de bioscoop, mensen lezen haar voor, nemen hun fotoboeken van vroeger mee, doen boodschappen en koken met haar, ze gaat wekelijks kleien op een Jungiaans Atelier, gaat lange weekenden weg met vriendinnenclubs, gaat uit eten: ze noemt het zelf een heerlijk leven met alleen maar lieve mensen.
15. Van alle betrokkenen krijg ik positieve feedback. Ze vinden het fijn om met Pia te zijn, vinden het ook prettig om alleen met haar te zijn, zonder mij. Het is daarom belangrijk dat ik op die momenten niet zelf ga socializen, maar ook echt mijn eigen dingen ga doen, in- of buitenshuis. Doe ik dat niet, dan richten zowel Pia als die ander zich vooral op mij.
16. Ik laat iedereen natuurlijk het meest noodzakelijke weten om op een ontspannen manier met Pia te kunnen zijn, maar ik ben verder terughoudend met informatie of instructies: ondanks spraakissues is Pia in staat om zelf duidelijk te maken wat ze wel en niet wil, en iedereen kan zijn/haar eigen manier zoeken om met Pia te verkeren, daar kom ik niet tussen. Tenzij het voor Pia ingewikkeld wordt om met specifieke mensen te verkeren, maar dat heb ik nog niet meegemaakt.
17. Inmiddels is het ziekteproces zover voortgeschreden dat de vier uur ook echt nog maar vier uur zijn. Het alleen zijn geeft Pia stress, en ik laat het alleen nog gebeuren als het echt niet anders kan: op zaterdagochtend wanneer ik naar yoga ga, of wanneer ik snel een boodschap moet doen.
18. Sinds kort biedt een alarmtelefoon iets van een oplossing bij het alleen laten van Pia: het apparaat werkt op een speaker, heeft drie voorkeuzetoetsen (ikzelf, Karin en de buurvrouw) en een alarmknop die in volgorde vijf mensen belt. Ook kan je zelf naar de telefoon bellen – en dan hopen dat Pia opneemt. In het uiterste geval kan ik via een SMS de telefoon naar mijzelf laten bellen, waarmee ik op de speaker kom en met Pia kan praten. Deze nieuwe techniek geeft mij iets van rust als ik Pia even alleen laat, maar het is niet optimaal. Pia begrijpt nog steeds niet echt hoe ze met de telefoon moet omgaan.
19. Wat ik nu heb als mantelzorger is ondersteuning op een aantal vaste momenten in de week, waarop ik mijn eigen agenda kan plannen. En ik heb – met hulp van de respijtzorg van Karin – de ruimte om een paar keer per jaar zelf weg te zijn, tot in totaal 3 tot 4 weken per jaar. Wat ik nu mis is de flexibiliteit om op korte termijn ondersteuning te regelen, overdag of ’s avonds, op een vanzelfsprekende en organische manier, zonder het gevoel om een zwaar beroep op anderen te moeten doen.
20. Ik denk daarom aan een volgende stap: iemand in huis nemen die flexibel inzetbaar is voor Pia. Dus niet voor permanente zorg, maar voor ondersteuning en begeleiding als ik er niet ben: samen TV kijken, soms even boodschappen doen en koken, even naar buiten. Dat zou een zorgstudent kunnen zijn, liefst iemand met eigen bezigheden die zo’n flexibele rol wil nemen in ruil voor huisvesting. Het afgelopen halfjaar waren we genoodzaakt ons huis te verbouwen vanwege funderingsproblemen. In die verbouwing hebben we ook een goede logeerruimte laten maken.
21. Ook bij deze stap ervaar ik enige weerstand bij Pia. Maar ik ben ervan overtuigd dat ze ook hiervan zal gaan genieten, iemand in huis met wie ze het kan vinden, liefst wat jongere energie, dat zal ze snel niet meer willen missen (hoop ik).
22. In lijn met hoe Pia en ik met elkaar omgaan heb ik haar dit memo voorgelezen, met de vraag of ze zich erin kan vinden en of ik het aan anderen mag laten lezen. Haar reactie: ’het is allemaal waar, en het heeft me gered’. Zoals het ook mij tot nu toe redt. Zoals we ons redden …

*Tips*

* Wees direct na de diagnose open naar familie, vrienden, buren, collega’s over wat er aan de hand is. Geen *keeping up appearances*, geen verstoppertje spelen. Je omgeving heeft allang gezien dat er iets aan de hand is. Hoe langer je ze buitensluit, hoe groter de afstand die ontstaat. En hoe langer die situatie voortduurt, des te groter de achterstand als je die mensen werkelijk nodig gaat hebben.
* Val anderen niet lastig met geheimzinnigheid: geef ze permissie om er met derden over te praten, moedig dat zelfs aan, zodat de buitenwereld zo snel mogelijk deelgenoot is van je nieuwe werkelijkheid en daarop kan afstemmen en eigen manieren kan vinden om daarmee om te gaan.
* Wanneer mensen hun hulp aanbieden, bedank ze voor hun aanbod en geef aan dat je - wanneer dat nodig is - niet zal aarzelen om ze te benaderen.
* Als dat moment gekomen is, benader ze dan met een zo concreet mogelijke vraag.
* Faciliteer de mensen in je netwerk met een toegankelijke en gemakkelijk te bedienen elektronische agenda. Op internet vind je vele apps op dit gebied, in mijn ervaring is CarenZorgt een goede keuze.
* Maak serieus ruimte voor anderen in het contact met je partner. Zodat jij echte ruimte creëert voor jezelf. En zodat zij de mogelijkheid hebben om je partner mee te maken zoals hij/zij nu is.
* Laat iedereen uit het netwerk vooral zelf uitvinden hoe vorm te geven aan zijn/haar relatie met je partner onder deze nieuwe condities, vul het niet allemaal in, laat het los.
* Accepteer dat er risico’s zijn. Dat geldt wanneer jij met je partner bent, dat geldt ook als anderen met je partner zijn. Vertrouw, ontspan, relax, laat het gaan.
* Met hoe meer mensen jouw partner in het ziekteproces vertrouwd blijft, des te meer ruimte blijft er voor jou om in vrijheid eigen dingen te doen.
* Hoe regelmatiger mensen uit het netwerk met je partner verkeren, des te beter blijven ze afgestemd op het ontwikkelproces van je partner en hoe kleiner de kans dat er afstand en ongemak ontstaat en dat ze ermee stoppen.
* Wanneer meer mensen regelmatig één op één omgaan met je partner ontwikkel je een belangrijk klankbord van mensen met wie je kan praten over hoe het met je partner gaat, waarbij ook zij *uit ervaring* spreken; dat is anders dan wanneer alleen jij kan vertellen hoe het met haar gaat.
* Blijf je bewust van je eigen belang als mantelzorger in dit alles. Je primaire neiging is om zelf alles te regelen wat jij denkt dat goed is voor je partner, of wat hij/zij aangeeft wel of niet te willen. Maar benoem vooral ook je eigen belang en behoefte, naar jezelf, de buitenwereld en je partner. Wees naar je partner vooral ook duidelijk over de motieven achter je beslissingen: soms doe je dingen voor haar/hem, soms wil je dingen voor jezelf. Met een beetje geluk blijft je partner aanspreekbaar op compassie voor jouw behoeften. Want ook je partner kan zich bezwaard of schuldig voelen over de claim die hij/zij op jou legt, over de afhankelijkheid, over de beperkingen waarmee jij leeft door wat zich bij haar/hem ontrolt.
* Wees proactief. Blijf je bewust van de mate van vrijheid die je hebt en wilt hebben, en blijf die vrijheid proactief organiseren naarmate het ziekteproces van je partner vordert. En waar die vrijheid ontstaat, pak hem, onderzoek hoe je die vrije tijd kan invullen, ook waar je in eerste instantie misschien geneigd bent om er toch zelf voor je partner te willen zijn.
* Een goede vriendin zei me uit de grond van haar hart, na 5 jaar intensieve mantelzorg voor haar partner: pak *alle* hulp die je kan krijgen, ook wanneer je in eerste instantie misschien denkt die niet nodig te hebben. Een actief netwerk van ondersteuners is voor mij deel van die hulp. Het aanbod van Pia’s zus Karin, al vroeg in het proces, om twee dagen per week met Pia te zijn, heeft mij vanaf het begin lucht gegeven. Haar genereuze aanbod van respijtzorg voor een aantal weken per jaar geeft mij nog veel meer lucht. Zij neemt daarmee een belangrijke verantwoordelijkheid als co-mantelzorger. Inkomen uit een PGB via de WLZ geeft mij de financiële ruimte en rust om mijn eigen werk als ZZP’er te laten voor wat het is en mijn focus te leggen op mantelzorg. Ook Karin wordt voor haar inzet uit het PGB betaald. De mogelijkheid van coaching via de WMO geeft mij een persoonlijk klankbord in mijn eigen trip als mantelzorger. Deelname aan een lotgenotengroep bij de VU is voor mij een maandelijkse inspiratie. En ons actieve netwerk van vrienden, buren, familie, oud-collega’s is onbetaalbaar.

Tot slot: neem je partner waar mogelijk mee in alle overwegingen en besluiten over hoe je de ondersteuningsomgeving rond je partner en jou inricht. Praat en besluit niet ‘over’ maar ‘met’. Dat vraagt in de *aanloop* geduld, overtuigingskracht, dealen met weerstand. In het *verloop* krijg je dat meervoudig terug. Ook in de omgang met mensen met dementie geldt: *alleen ga je sneller, samen kom je verder*.