

Wereld Alzheimerdag 2020

U kunt het verschil maken, vrienden en kennissen van mensen met dementie



Beeld: Auke Herrema

Het is de Week van de dementie. Tijd om de balans op te maken. Wat doen we als samenleving om het leven van mensen met dementie en hun familie draaglijker te maken? Medici zoeken naar een middel dat dementie vertraagt. Professionals in de zorg en ondersteuning doen hun uiterste best. Maar ondertussen gaat een groeiende groep mensen met dementie en hun familie gewoon door het dagelijks leven. En daar maakt hun eigen sociale omgeving het verschil.

Recent onderzoek geeft een inkijk in hoe dat gaat. Wat blijkt? Sociale pijn is een belangrijke oorzaak van lijden bij dementie. Veel mensen met dementie ervaren dat de omgeving hen minder serieus neemt. Een deel van hun partners voelt dat vrienden, burens en kennissen hun situatie niet goed begrijpen. 38% heeft na de diagnose minder sociaal contact.

'Aan het onvermogen om elkaar te bereiken moeten we iets doen'
- Chris

Zo ook Chris (77) en zijn vrouw Jet. Zij hebben altijd veel vrienden gehad. Na de diagnose verdiept de band met sommigen. Anderen haken af. 'Ze zijn bang voor me,' zegt Jet erover. 'Overdreven, vond ik eerst,' zegt Chris. 'Maar ik zie nu dat het waar is. Je moet je

best doen om Jet te verstaan. Of er gebeurt iets onverwachts. Veel mensen vinden dat lastig en vermijden contact.'

Als Jet eind 2019 naar het verpleeghuis verhuist komen er nog minder kennissen langs. Chris is uitgeput. 'Ik ben haar enige schakel naar de buitenwereld,' zegt hij in die tijd bitter. 'Alzheimer is een ziekte van het verlies van sociale relaties.'

Chris en Jet zijn niet de enigen. Voor de groeiende groep mensen met dementie en hun partners is sociaal lijden een oorzaak van overbelasting en isolement. Het wrange? Veel vrienden en kennissen van mensen met dementie willen er voor hen zijn. Maar ze weten niet altijd hoe. Chris: 'Aan dat onvermogen om elkaar te bereiken moeten we iets doen.'

Moedig zijn

Bij het Ben Sajat Centrum werkt Chris daar met een raad van andere ervaringsdeskundigen aan. Met onderzoekers van de Hogeschool van Amsterdam en de Universiteit van Amsterdam verkent de raad hoe mensen met dementie en hun naaste familieleden contact houden met belangrijke mensen om hen heen. De eerste bevinding? Contact houden vraagt durf van alle betrokkenen.

Lid van de raad Henk (64): 'Toen Ria de diagnose Alzheimer kreeg heb ik erop aangedrongen dat we open waren met vrienden. Ria vond dat spannend, maar het werkte. Binnen twee weken wisten al onze relaties het. Ria's zus was er direct twee dagen per week. Anderen die hulp aanboden heb ik genoteerd. Zij tekenen nu wekelijks in om iets met Ria te ondernemen. Het resultaat: elke ochtend gaat Ria met vrienden op pad, en heb ik tijd voor mijzelf. Fijn voor Ria en mij, maar ook voor onze vrienden. Zij genieten van het samenzijn met Ria, en ervaren al doende hoe ze contact met haar houden.'

Door Henk weet Chris dat hij zelf te flink is geweest. 'Ik heb hulp van de omgeving afgeslagen. Dat klopte toen: in het begin redden we ons wel. Maar de omgeving heeft niet mee kunnen groeien met Jet. Die kans heb ik hen ontnomen.'

Daar draait het volgens Chris en Henk om: het is fijn om op te trekken met Ria en Jet. Maar om dat te ervaren willen kennissen mee leren. Mensen met dementie en naasten moeten dit mogelijk maken, door het gesprek te openen en hulp te accepteren. Maar de omgeving is zelf ook aan zet.

Volgens Chris vraagt meegroeien moed. 'Dementie zien bij een ander raakt aan eigen emoties: ontroering, maar ook ongemak en angst. Durf je dat te voelen?'

Vragen en goed luisteren

Maud (66) kreeg vier jaar terug de diagnose Alzheimer. Ze heeft er toen veel met vrienden over gepraat, en om gehuild. Maar op de vraag of deze vrienden nu weten wat ze meemaakt zegt ze prompt: 'Nee. Ze vragen er niet naar.' Voor Maud is dat dubbel. 'Het is makkelijk. Waar je niet over praat lijkt minder groot. Maar het verdriet is er dagelijks.'

Maud mist het echte contact. Ze hoopt dat praten over dementie gemakkelijker wordt. 'Dat mensen mij uit zichzelf vragen, hoe gaat het nu met jou? En met je geheugenklachten?' Dementie moet uit de taboesfeer komen. Maar het gaat ook om goed luisteren. Maud: 'Het gebeurt vaak dat iemand vraagt hoe het gaat en al met iets anders bezig is. Dat is heel pijnlijk. Dan vertel ik het liever niet.'

Leven met dementie, weten Chris, Henk en Maud, geeft verdriet en rouw, maar ook plezier en humor. Om dat te kunnen delen is contact met familie, vrienden en kennissen zo belangrijk.

Eén op de vijf mensen krijgt dementie. Iedereen kent iemand die met geheugenklachten leeft. De oproep is dus aan een ieder van u: wilt u vragen stellen, en blijven luisteren naar mensen met dementie en hun partners? Zodat u weet wat u kunt doen om hun leven draaglijker en plezieriger te maken?

Chris, Maud en Henk (gefingeerd) zijn lid van de ontwikkelraad van het onderzoek Beter Samen, mede mogelijk gemaakt door ZonMw en FNO.

Weet u wat het betekent om contact te houden met vrienden en kennissen bij dementie? De raad hoort graag van u! E-mail: rose@bensajetcentrum.nl

Auteurs:

Laura Vermeulen | Ben Sajet Centrum & Universiteit van Amsterdam, onderzoeker

Joop Stam | Ontwikkelraad Beter Samen, ervaringsdeskundige

Rita van Slooten | Ontwikkelraad, Beter Samen, ervaringsdeskundige

Margriet de Zwart | Ontwikkelraad, Beter Samen, ervaringsdeskundige

Rose Doolan | Ben Sajet Centrum, projectleider

Leny van Dalen | Arkin Ouderen, psychiater en gezinstherapeut

Merel van Schravendijk | Hogeschool van Amsterdam, onderzoeker

Rick Kwekkeboom | Hogeschool van Amsterdam, lector