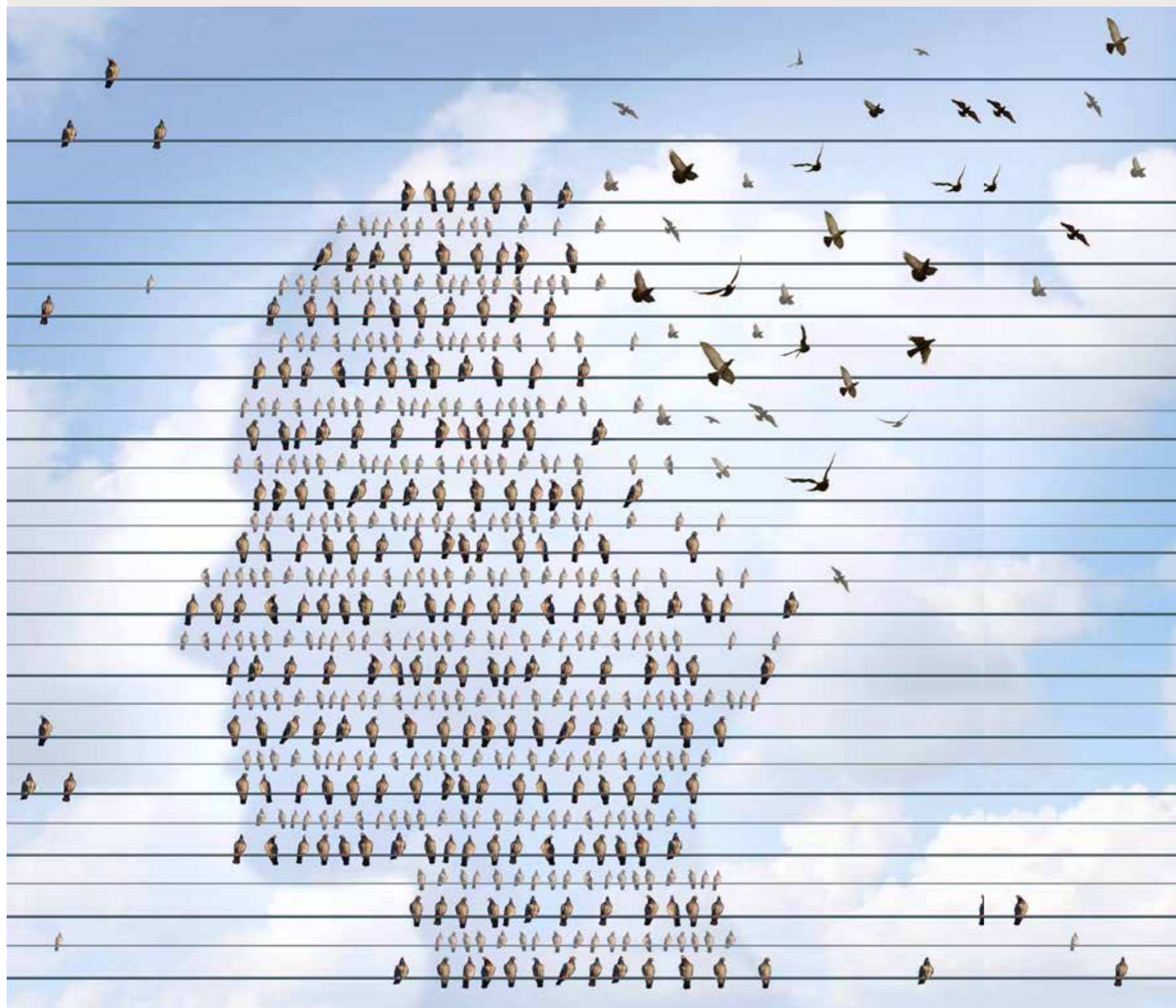


# Dementerende ouders



*Hoe ga je met ze om?*

Loslaten, houvast bieden en veel geduld hebben; communicatie met uw dementerende vader of moeder brengt veel uitdagingen. Tegelijkertijd biedt demencie ook volop mogelijkheden voor een waardige en liefdevolle relatie.

TEKST: ANNA DEEMS

**H**et kan best lastig zijn om geduldig te blijven als uw vader of moeder steeds hetzelfde vertelt of vraagt, erkent Jos van der Poel (1956), medewerker Hulp & Informatie bij Alzheimer Nederland. Erbij stilstaan dat hij of zij er niets aan kan doen helpt mogelijk. “Iemand zoekt zekerheid in een wereld die voor hem of haar steeds onzekerder wordt. Probeer houvast te bieden door ‘hoopvragen’ als ‘Dat weet je toch nog wel?’ of goedbedoelde vragen als ‘Wie hebben we daar?’ te omzeilen. Als alternatief kunt u informatie aanreiken: ‘Kijk eens wie we daar hebben, dochter Marie met de kleinkinderen.’” Vragen over vroeger kan iemand vaak beter beantwoorden. “Je ziet geregeld dat mensen met demencie steeds meer naar hun ouders vragen. Als je daarop enkel antwoordt dat ze dood zijn, kan iemand schrikken. Andere manier om te reageren is: ‘Wat zou dat fijn zijn hè, als moeder er nog was en je even met haar kon praten. Vertel eens, hoe was dat vroeger? Zat ze na school met de thee te wachten?’ Zulke herinneringen zitten vaak nog lang in het geheugen.” ▶


UIT DE PRAKTIJK



**‘Ik ben de moeder van mijn moeder geworden’**

**Brenda Jager (1966) werkt als assistent bij een chiropractor. Haar moeder lijdt aan alzheimer in een vergevorderd stadium.**

**Brenda:** “Mijn overgrootmoeder, oma en tante zijn overleden aan alzheimer. Bij mijn moeder begon het tien jaar geleden; ze was warrig, paranoïde en emotioneel niet in balans. Ze heeft nog een tijd thuis gewoond met mijn vader, maar dat werd onhoudbaar. Het escaleerde toen mijn moeder niet meer wist hoe ze haar fiets in de garage moest krijgen, waardoor mijn vaders fiets tegen de auto viel. Mijn vader werd toen zó kwaad dat het duidelijk was dat het niet meer ging. Mijn moeder werd onderzocht en bleek in een midden stadium van alzheimer te zitten. Nadat mijn vader overleed aan een herseninfarct, heeft ze bij ons in huis gewoond. Inmiddels zit ze – na een aantal jaar begeleid wonen – in een verpleegtehuis. Mijn rol is veranderd van dochter naar moeder van mijn moeder. Eerst creëerde dat afstand – ik kon haar niet meer alles vertellen omdat ze het toch niet begreep. Nu zijn we juist heel intiem. Door het besef dat de ziekte voor haar nog veel erger is, kon ik liefdevoller zijn. Ondanks de pijn van het loslaten van wie mijn moeder was, is haar ziekte een leerproces voor mij geweest en ben ik dankbaar dat ik in kleine stapjes afscheid kan nemen.”

 Brenda schreef het nummer *Mam, waar ben je nou?*, gezongen door Leonie Meijer. “Daarmee heb ik mijn moeder kunnen vereeuwigen.” U kunt het nummer horen op [Zin.nl/dementie](http://Zin.nl/dementie)



# ‘De lach is een taal die een mens met dementie tot aan zijn dood begrijpt’

## Samen eropuit

■ Het Alzheimer Café (of het Alzheimer Theehuis met als voertaal Turks of Marokkaans) is een ontmoetingsplek voor mensen met dementie, naasten en hulpverleners. Na een interview, lezing of film kunnen bezoekers ideeën en ervaringen uitwisselen.

■ Beweging heeft een gunstig effect op zowel de cognitie als de stemming. Alzheimer Nederland organiseert wandelgroepen voor mensen met demenatie en betrokkenen.

■ Als het geheugen al begint te haperen, gaat zingen vaak nog goed. Ook brengen (kinder)liedjes vaak herinneringen naar boven. In het hele land worden geheugenkoren georganiseerd.

Meer info:  
[Alzheimer-nederland.nl](http://Alzheimer-nederland.nl)

## Woede of verdriet

Terwijl de herinneringen verdwijnen, blijven de emoties. In zijn boek *De magische wereld van alzheimer, 30 tips voor meer begrip en tevredenheid* adviseert psychogerontoloog en klinisch psycholoog Huub Buijssen (1953) dat je niet moet ingaan op inhoud, maar op gevoel. Zijn eigen (dementerende) ouders beweerden steevast dat ze niemand meer zagen, terwijl ze toch dagelijks een paar uur de kinderen op bezoek hadden. Maar het ging om wat voor hen de waarheid was en het gevoel daarachter, waarschijnlijk eenzaamheid. Ga er niet tegenin, maar erken: ‘U voelt zich alleen’.

Is uw vader of moeder vaker boos dan u van hem of haar gewend bent? Probeer dan te onderzoeken welk gevoel achter die woede schuilgaat, niet zelden is dat angst of verdriet. Wees niet bang om emoties te benoemen en te vragen of u daarbij kunt helpen. Ook met een arm om uw vaders schouder of het vasthouden van uw moeders hand laat u zien dat u er bent. Humor, en dan vooral samen lachen om niets, is ook een middel om bijvoorbeeld somberheid te verjagen. Want, schrijft Buijssen: ‘De lach is een taal die de dementerende tot aan zijn dood begrijpt.’

## Concrete communicatie

Heeft uw vader of moeder moeite met taalbegrip of met zich uitdrukken? Dat kunt u op

verschillende manieren ondervangen. Wees vooral concreet, tipt Jet Vonk (1989), die promoveert op semantische dementie (en daarover blogt op [Alzheimer-nederland.nl](http://Alzheimer-nederland.nl)). Vonk: “Gebruik namen in plaats van ‘hij’ of ‘zij’, zeg ‘Amsterdam’ en niet ‘daar’ en spreek niet over ‘toen’ maar over ‘afgelopen dinsdag’.

Oftewel: benoem alles.” Ook raadt ze aan om niet meer dan één vraag tegelijk te stellen. “Probeer daarnaast niet te veel informatie in een zin te proppen,” vult Jos van der Poel aan. “Een uitspraak als ‘Als we eerst koffie drinken en daarna richting de stad gaan kunnen we ook even naar de kledingwinkel, daar komen we toch langs’ is veel te ingewikkeld.” Iemand die volgens Vonk bij uitstek kan helpen om taal te blijven stimuleren en achteruitgang tegen te gaan is een logopedist. “Dementie is progressief en verandert voortdurend, daarom is ook een plan nodig dat constant aangepast wordt.” Bovendien verschilt de beste aanpak per dementievorm, niet elk type kent namelijk (dezelfde) taalproblemen, en per individu.

## Gebaren of plaatjes

We communiceren niet alleen met woorden, maar vooral door de manier waarop we iets zeggen, hoe we daarbij kijken en met onze lichaamshouding. Dat non-verbale is des te belangrijker als spreken en begrijpen lastiger worden. Hoe kun je elkaar leren ‘verstaan’ zonder gesproken taal? Een manier is om

gebarentaal te leren, oppert Jet Vonk. Ook plaatjes kunnen ondersteuning bieden. Van afbeeldingen die in stappen uitbeelden wat iemand kan doen tot een tekening van sokken op de sokken-la. Van der Poel benadrukt het belang om dingen zichtbaar, ruikbaar en hoorbaar te maken: “Als je vraagt of iemand zo komt eten, helpt het als diegene het eten al ruikt of een gedekte tafel ziet.” Er zijn verschillende non-verbale manieren om met elkaar in ‘gesprek’ te blijven. Wel raadt Huib Buijssen aan om altijd te blijven praten. Een stem blijft iemand lang herkennen, waardoor uw stem een gevoel van geborgenheid kan bieden.

## Ego aan de kant

Begrip, geduld en creatief communiceren brengen zowel u als uw naaste met dementie meer rust en plezier. Wat hielp Brenda Jager het meest in de omgang met haar moeder? “Mijn ego aan de kant zetten. De grootste valkuil is dat jij jezelf als slachtoffer ziet van wat de ander overkomt. Maar verplaats je eens in die ander: hoe moet het zijn om niet eens meer te weten welke dag het is?” Als Brenda nu naar haar moeder gaat, gaat het puur om samen in het moment zijn. Ook al is haar moeder dat daarna weer vergeten. “Als ik over haar arm aai, oogcontact maak, knuffel of ‘Ik hou van je mama’ zeg en ze zich daardoor even goed voelt... Daar doe ik het voor.”

## Handige sites

Advies nummer één van Huub Buijssen: probeer zoveel mogelijk over dementie aan de weet te komen. Een paar online tips:

■ **Dementie.nl** Gericht op de ondersteuning van mantelzorgers.

■ **Alzheimer-nederland.nl** Alles rondom voorlichting, ondersteuningsmogelijkheden en onderzoek.

■ **Alzheimer.nl** Veel achtergrondinformatie door de Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek (ISAO).

■ **Moderne-dementiezorg.nl** Filmpjes, hulpmiddelen, boekentips en meer rondom de zorg van mensen met dementie.

## Feiten & cijfers

- Nederland telt ruim 270.000 mensen met dementie, hiervan zijn er 12.000 jonger dan 65 jaar.
- De kans is 1 op 5 dat iemand dementie krijgt.
- De meest voorkomende vorm is alzheimer (70%), gevolgd door vasculaire dementie (16%).
- 70% van de mensen met dementie woont thuis.
- In Nederland zorgen ongeveer 300.000 mantelzorgers voor mensen met dementie. Zij geven gemiddeld 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld 5 jaar.
- De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers ligt op 65 jaar en 70% is vrouw.
- Van de mantelzorgers is 51% zwaarbelast.

(BRON: DEMENTIEMONITOR MANTELZORG ALZHEIMER NEDERLAND, EXPERTISE-CENTRUM MANTELZORG, ALZHEIMER.NL)

## Wie kan helpen?

Vragen over dementie of de behoefte om uw verhaal te doen? Daarvoor kunt u elke dag tussen 9 en 23 uur terecht bij de Alzheimer Telefoon: 0800 - 50 88. De vrijwilligers die u aan de lijn krijgt, hebben allemaal ervaring met omgaan met dementie, persoonlijk of als professional.

■ Stel op het Alzheimer Forum uw vragen aan experts en deel ervaringen met lotgenoten.  
[Forum.alzheimer-nederland.nl](http://Forum.alzheimer-nederland.nl)

■ Verschillende regionale afdelingen van Alzheimer Nederland organiseren gespreksgroepen voor kinderen of partners van dementerenden. Kijk hiervoor onder ‘Hulp en advies’ op [Alzheimer-nederland.nl](http://Alzheimer-nederland.nl)

■ Vrijwel elke zorgorganisatie in uw gemeente werkt met een case-manager. Die verzorgt informatie en begeleiding van de persoon met dementie en betrokkenen. Voor de inzet van een casemanager is geen verwijzing of indicatie nodig.

■ Twee interactieve en gebruiksvriendelijke apps zijn de *Alzheimer Assistent* voor mantelzorgers (gratis) en de *Dementia-App* voor mensen met dementie (eerste maand gratis, daarna € 10 per jaar).

In de ledenenquête *Mantelzorg en dementie* van pensioenuitvoeringsorganisatie PGGM tipten mantelzorgers films en boeken die helpen om dementie beter te begrijpen. Bekijk deze tips op [Zin.nl/dementie](http://Zin.nl/dementie)