

DEMENTIE THUIS

*Mantelzorger voor het
blo^g/k gezet*

Riet van 't Log
(Rietepietz)

© 2025 Riet van 't Log / Uitgeverij U2pi

Titel: Dementie thuis

Auteur: Riet van 't Log

Uitgeverij U2pi BV, Den Haag, www.uitgeverij2pi.nl

Druk: Jouvboekdrukkerij.nl

ISBN: 978 94 9343 7005

NUR: 895/320

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Geen enkel deel van dit boek mag worden gebruikt voor het trainen van kunstmatige intelligentie.

Voorwoord

Van koninklijk tot knettergek alledaagse gebeurtenissen door de ogen van een half-digibeet Zo noemde ik in 2005 mijn weblog. Onder de naam *Rietepietz* schreef ik online over wat me zoal bezighield. Al snel had ik een aantal leuke volgers en kwam er steeds meer interactie met m'n lezers door de reacties.

Mijn leven krijgt in 2016 een andere dimensie wanneer mijn man de diagnose dementie krijgt.

Tot de dood ons scheidt, hadden we elkaar beloofd op onze trouwdag... en mijn streven is hem thuis, in zijn vertrouwde leventje te houden, daar ga ik voor!

Tot aan zijn dood op 20 juni 2020 schreef ik regelmatig over zaken waar ik tegenaan liep. Bijvoorbeeld, dat de overheid de dementiepatiënt graag zo lang mogelijk thuis ziet, maar het zorgbeleid vaak richting opname in een tehuis stuurt.

Naast het openbare weblog hield ik een tweede site bij, "Over appels en peren" alleen voor onze kinderen. Daar stond de rauwe werkelijkheid te lezen. Met dit boek wil ik mijn ervaringen over de zorg voor mijn dementerende man graag delen.

Met heel veel dank aan;

Mijn blogachterban. In dit boek is helaas geen plaats voor hun warme, meelevende reacties, wie wil er immers een boek van 3642 pagina's?

Het was zeker níét mogelijk geweest zonder de nooit aflatende

ondersteunende hulp van mijn kinderen en kleinkinderen.

De plaatsvervangende dagopvang van ons samen in de drukkerij waar Henk het werkzame deel van zijn leven doorbracht. En de mannen van zijn biljartclubje die het niet erg vonden af en toe last van hem te hebben.

Laat duidelijk zijn dat al deze mensen van groot belang voor mij geweest zijn en ik wens een ieder die met een dementerende partner te maken krijgt zo'n geweldige achterban toe.

Rietepietz

Rijswijk 2025

6 februari 2017

Best lastig

Ze piekert zich suf, heeft ze te lang gewacht om het onderwerp aan te snijden in een logje en is het daarom nu zo lastig?

Zelfs de heel oplettende lezer zal immers nauwelijks gemerkt hebben dat er toch wat minder gegiebel van het echtpaar in de logjes doorklinkt.

Sinds dochter Inge vroeg: “gaat het wel goed met papa?”, valt niet meer te ontkennen dat het in de hersenpan van haar man steeds meer een puinhoop wordt en hij grapjes steeds minder vaak begrijpt.

Ze kan er aardig mee omgaan, dat gelukkig wel. En ze heeft haar extra site *over appels en peren* die privé staat om alles van zich af te schrijven, maar ook om de kinderen, vooral de in Amerika wonende zoon Ruud, op de hoogte te houden. De drie volwassen kinderen van Inge – Jennifer, Maikel en Anne-marie – kunnen meelesen, maar de zoon van Ruud, Sebastian, is nog te jong.

Heel belangrijk is het om te zorgen dat zij allemaal precies weten wat er speelt om haar, waar mogelijk, te kunnen helpen. Haar man zelf heeft het allemaal niet zo heel erg door, ze kan door goed opletten vaak voorkomen dat hij dingen fout doet. Alleen dat z’n spraak zo moeizaam gaat, baart hem zorgen.

Dat maakt ook dat gesprekken lastig worden en dus kijkt hij liefst tv, ook al kan hij dat niet altijd meer helemaal volgen. Zij is dan altijd druk doende met haar laptop, ze haalt ‘de gewone

wereld binnen' op haar blog. Dat heeft ze ook broodnodig om niet weg te zakken in het leed dat dementie heet.

Natuurlijk is het niet van vandaag of gisteren, maar ze was erop voorbereid en is er langzaam ingegroeid om 24/7 alert te zijn. Niet dat het ook 24/7 paniek is hoor, o nee hoor, verre van dat.

Al die gezellige dingen waar ze over schrijft zijn ook allemaal waar, alleen beschrijft ze niet alles of spreekt een gewekte indruk niet tegen. Zo werken ze inderdaad nog regelmatig samen, ze hebben een humane baas die het mogelijk maakt zijn bedrijf als een soort dagbesteding te gebruiken. Ze heeft dat weleens grappend gezegd op haar site. Het is een geweldige afleiding waar ze allebei blij van worden. Hoewel hij niet zoveel tempo meer heeft, is wat hij doet serieus werk dat voldoening geeft.

Je vraagt je af, waar zeurt het mens dan over? Nou kijk, ze vraagt zich af: moet ik daar nou over gaan schrijven? Ze heeft een onwijs leuke lezersgroep, allemaal even betrokken mensen die haar maar wat graag een hart onder de riem zullen willen steken als ze er even doorheen zit.

En daar zit nou juist het dilemma.

Zij heeft het gewoon broodnodig dat ze via haar blog in het gewone leven mee kan draaien. Ze kan niet zo goed uit de voeten met medeleven en nog minder met ophemelen. Uiteindelijk doet ze gewoon niet meer dan ze 56 jaar geleden beloofd heeft: ze zorgt naar beste kunnen voor hem.

Maar ze wil ook geen lezers voor het hoofd stoten door helemaal nergens over te schrijven. Haar man is in de elf jaar dat ze blogt een wezenlijk onderdeel van haar site geworden, ondanks dat hij nooit één letter geschreven heeft. Als ze nu belooft dat ze er voortaan af en toe iets over schrijft, blijven jullie haar dan in het gewone leven trekken?

08 feb 2017

Zo lief

Wat heb ik toch een geweldige en lieve lezers. En ja, ik zat hier toch regelmatig met die dikke strot die ik eigenlijk helemaal niet kan gebruiken. Toch heeft het me ook erg goed gedaan. Ik heb nog even geen ‘lollig logje’ bij de hand, want het was alles bij elkaar toch een heftig dagje dat voor mij misschien het laatste restje acceptatie afdwong.

Ik denk dat ik vanaf nu ‘af en toe’ in de categorie ‘persoonlijk’ een geschikt stukje kopieer van de privé site. Ik schrijf daar sinds september 2016 op. Gelukkig is het daar niet altijd kommer en kwel en sla ik ook weleens de plank mis. Want waar begint dementie? We vergissen ons immers allemaal wel eens in een lade, doen gedachteloos wel eens iets stoms en kunnen er wel eens niet opkomen! Ik weet nog wel dat er bij ons vijftigjarig huwelijksfeest (en dat is al zes jaar geleden) al wat extra aandacht nodig was voor hem, maar dat viel voor een buitenstaander nog niet op.

(van de privésite)

Een van de weinige boodschapjes die hij nog alleen kan doen in het dorp is de bakker. Scharrelen met geld sluipt er wel steeds meer in. Z'n laatste nieuwe portemonnee (al meer dan een jaar oud) ligt hem niet zo goed en er is blijkbaar de angst niet goed te weten wat hij moet betalen. Dat de verkoopster precies weet wat hij moet hebben, maakt het makkelijk want vaak kan hij onder druk ineens niet zeggen wat hij wil zeggen. Ja, hij weet precies dat een halfje sesam volkoren 1 euro 25 is, maar tegenwoordig gooit hij alle kleingeld op het blad met de Japanse theekopjes. Voordat hij dan naar de bakker gaat pakt hij daar kleingeld vanaf omdat hij het liefst gepast geld meeneemt. Meestal kom ik dan even meekijken zodat hij niets hoeft te vragen en genoeg in z'n portemonnee heeft.

Dat deed ik vanmorgen niet, hij verdween met een tasje en de mededeling: "Ik ga even naar de bakker." Na tien minuten zie ik zijn portemonnee op tafel liggen. De schrik slaat me om het hart en in gedachte zie ik hem bij de bakker radeloos staan zoeken naar z'n portemonnee. Van de schrik zal hij natuurlijk niet uit z'n woorden kunnen komen en de paniek zal maken dat boodschappen doen voortaan verleden tijd is.

Ik gris zijn portemonnee van tafel en pak de fiets om als de bliksem naar de bakker te fietsen, maar net als ik de stoep af wil rijden, zie ik hem opgewekt de straat in komen. Met een tasje met brood erin, zo te zien.

Op zijn vraag waar ik naar toe moet zeg ik: "Je was je portemonnee vergeten en die wilde ik komen brengen." Van de schrik is m'n stem in de stress-stand gesprongen maar oké, dat

is maar even.

Zich van geen kwaad bewust (hij deed natuurlijk ook niets verkeerd) grabbelt hij uit zijn broekzak wat kleingeld bij elkaar en zegt: "Ja, dat weet ik, ik had een briefje van vijf in m'n zak gestopt." Hij grijnst een beetje ondeugend, alsof hij het een geslaagde mop vindt.

En ja, misschien is het dat ook wel, nu mijn hart weer rustig verder tikt.

G.O.E.D. bezig

Het blijft toch lastig om stukjes van de privésite te kiezen. Ik zoek dingen die ook voor anderen nut kunnen hebben. Vroeg of laat krijgen we er immers allemaal mee te maken, hetzij met ouders, hetzij met een partner.

16 februari 2017

G.O.E.D.

De beste tip die ik de laatste tijd gelezen heb over dementie is slechts één woord.

Dementie = GOED. Ik heb er veel aan en het staat voor:

- Geruststellen
- Oogcontact maken
- Even meedenken
- Dankjewel

Geruststellen is inderdaad heel belangrijk. Ik doe niet anders bij alles dat fout gaat of dreigt te gaan. Als hij halverwege z'n zin de rest kwijt is, weet ik altijd wel een voorbeeld van iets waar ik ook maar niet op kon komen. Iets fout opbergen overkomt mij natuurlijk ook regelmatig, als dat van pas komt.

Geduld is trouwens een goede tweede bij de **G**, want alles gaat steeds trager, maar toch is het belangrijk niet alles uit z'n handen te halen. Inderdaad, voor ongeduldige mensen als ik is dat dus best tegennatuurlijk. Waar ik ongemerkt een beetje kan 'mee regelen', doe ik dat natuurlijk, dat voorkomt vaak foutjes.

Oogcontact maken, voor mij is dat meer nog dan voor ieder ander belangrijk door z'n doofheid. Als er geen oogcontact is, heeft hij vaak niet door dat ik tegen hem praat, denkt dat het de tv is of dat ik het tegen de kat heb. Zelfs als er wel oogcontact is, lijkt het vaak of ik Swahili spreek en het duurt soms best lang eer hij begrijpt wat ik zeg. Soms komt hij pas later terug op iets wat ik zei en lijkt het dan pas begrepen te hebben.

Even meedenken werkt echt goed, daardoor kun je voorkomen dat er dingen fout gaan. Zo kun je makkelijk zorgen dat kleding die hij aan moet bovenop ligt, dan kan hij die wel zelf pakken (als je tenminste weet dat hij altijd het bovenste pakt). Het kalendertje kun je regelmatig nakijken om te zien of de juiste datum voorstaat, hetzelfde met de radiogids.

En zo zijn er veel dingen die kunnen voorkomen dat hij in de war raakt.

Ook er vooral niet te veel aandacht aan besteden als het wel fout gaat of als je moet herhalen. Ik snap wel dat iemand agres-

sief kan worden als er alleen maar dingen fout gaan zonder dat je zelf weet waarom.

Dankjewel, ja natuurlijk, ook heel vaak dankjewel bij alle gelegenheden die zich ervoor lenen. Hij glundert als ik blij ben dat hij het ontbijt weer heeft gemaakt. Stiekem steek ik steeds vaker een handje toe en sta ik daarbij tegenwoordig – evenals bij het koken 's avonds – ‘voor de gezelligheid’ ook in de keuken. Het is nog steeds zijn taak en daarom verdient hij dat bedankje want ik doe eigenlijk niets (nou ja niets).

Complimentjes zijn echt een zegen dus ik ben er kwistig mee.

Vandaag weer goed meegedacht, het wandelen gaat steeds moeizamer, soms is een half uur aan een stuk al te lang. Een extra zitpauze brengt een oplossing en meestal zijn er bankjes genoeg op de plaatsen waar we wandelen.

Zo zijn we toch een hele tijd van huis, temeer omdat we meestal met de auto ergens heen rijden om te wandelen. Kortom, GOED bezig toch?

Bijpraten

Bijna vijf maanden geleden hield dit me bezig...

Wat het moeilijkst in zo'n situatie is, zal voor iedereen verschillend zijn.

Waar ik op dit moment mee worstel, is het feit dat ik weet dat hij niet meer alleen zou kunnen functioneren als ik om welke reden dan ook uit zou vallen. Ik kan het nu prima zelf aan,

maar ik ben geen dertig meer en kan wat gaan mankeren, of erger.

Dan moet er zorg aan te pas komen, maar in de huidige maatschappij moet je dan eerst een heel circuit doorlopen hebben wil je in aanmerking komen voor zorg. Ik vraag dus geen hulp voor nu, maar voor (eventueel) later.

Er moet wel een diagnose gesteld worden, dat vindt ook de huisarts. Ik kan wel zeggen, “hij is dement”, maar daar heb ik niet voor doorgeleerd en kan dat niet weten, toch? Ik heb alleen maar zijn dementerende moeder over de vloer gehad en een paar van haar eveneens dementerende zussen.

Al begrijp ik de huidige zorg niet, ik begrijp wel dat ik hem en onze dochter Inge niet met extra problemen op mag zadelen, als ik ziek zou worden of ertussenuit zou knijpen. Omdat ik weiger hem in een ziekenhuis af te leveren voor tests (waarna hem ongetwijfeld zelf de diagnose ‘aangeboden’ wordt en dat wil ik niet) komt er een aanbod voor een ‘SRV-geriater’ aan huis.

Dat gaat ook weer niet zomaar, dan komt eerst een Parnassia medewerker thuis om wat testjes vooraf te doen. De vreemde dame – hoewel ze uiterst vriendelijk is en meewerkt aan mijn verzoek niet over dementie te praten – heeft het effect dat alles wat anders is dan normaal tegenwoordig op hem heeft, hij is veel slechter, weet niet hoeveel kinderen hij heeft of hoeveel broers en zussen.

De opdracht, een A4 velletje doormidden vouwen, begrijpt hij niet en dat terwijl we dan net heel ingewikkeld vouwwerk hebben gedaan voor de drukkerij waar we allebei nog regelmatig werken. Het heeft geduld gekost eer hij het snapte, maar hij wilde het, en had er zo'n plezier in toen hij het doorhad.

En daar hebben we meteen het grootste probleem van deze ziekte zodra de partner uitvalt. Dan is alles vreemd en anders en die stapeling verergert de warrigheid met minstens een factor vier.

Natuurlijk ben ik al een paar jaar mantelzorger maar dat is niet zo dramatisch als het klinkt. Ja, er zijn wel dingen die ik graag zou willen, maar nu (soms) moet laten, en er is meer geduld nodig omdat alles steeds moeizamer gaat en natuurlijk is het soms helemaal niet makkelijk, maar ach, zo'n periode had ik al eens toen de kinderen klein waren.

Alleen, bij kinderen bouw je op en dit werkt helaas net even andersom bij een volwassen man, wat het toch flink emotioneler maakt dan destijds bij de kinderen...

Er komt dus nog een spannende dag. Gaat de geriater zich verdiepen in de brief die ik meegegeven heb? Gaat hij doen alsof het een bezoek van Welzijn Rijswijk betreft, dat iedereen krijgt wanneer hij tachtig is geworden, zodat de zorgvraag voor later ingeschat kan worden?

Ik zal meneer er persoonlijk uitknikkeren als het me niet bevalt hoe hij ermee omgaat, zeker weten!