

Samen leven met dementie

Henk van Pagée (67) heeft dementie. Ondanks dat hij en zijn echtgenote Roos (67) daarmee hebben te 'dealen', staan zij ook volop in het leven. Henk is onder meer gastdocent op verschillende ROC-colleges. De bijzondere inzichten en de nieuwe levenswijsheid die hij met echtgenote Roos opdoet door leren om te gaan met dementie, zet hij daarbij in. Deel 10 in de serie ervaringsverhalen 'Zorg van binnenuit'.

Tekst Douwe Dronkert Foto Jan Peter Fiering

"Voor de diagnose had ik al een sterk vermoeden. Mijn geheugen was een zeef. Ik ben daarom ook een jaar eerder gestopt als leraar. Dat was confronterend: ik wist het vaak gewoon niet meer". De neuroloog zei: 'Dit is de scan meneer, hier is de uitslag, u heeft alzheimer.' En dan krijg je een hand en kun je gaan. Er is dan helemaal niets meer! Bij alle andere ziektes heb je nog iets van 'oké, wat gaan we er aan doen?' Maar bij dementie krijg je een hand. Dat had een heftige impact.

"Je gaat je dan een beetje oriënteren: wat is er in de alzheimerwereld te koop? Ik weet nog dat ik op een markt bij een kraampje stond van de stichting Alzheimer Nederland. Ik zei tegen de mevrouw dat ik wel vrijwilliger wilde worden. Ze belde iemand op en zei: 'Ik heb hier een dementerende man...' Nou, alsof ik door de grond zakte! Alsof dat jouw bestaan is: 'jij bent een dementerend figuur en 'that's it'. Ik wilde er nooit meer wat mee te maken hebben, maar ik heb me herpakt en gedacht: ik zie er eerder een uitdaging in."

"En dat is eigenlijk wat Roos en ik allebei hebben: wij zien in alle dingen die voor ons opdoemen een uitdaging! Je kunt natuurlijk ook zeggen: 'alles wordt mij afgenomen in de loop der jaren, ik weet straks niet meer wie ik ben, ik ken straks niemand meer.' Maar je kunt je ook voornemen: 'alles dat nu op mijn pad komt, is een uitdaging die ik aanga.' Je hebt een keuze: ga je je ergeren of verwonderen? Dat is heel in het kort onze levensvisie. En daar zijn ook heel veel dingen uit voortgekomen. Ik geloof stellig dat als iemand een hele positieve instelling heeft en uitdagingen aangaat - dat dan de goede dingen ook op je weg komen. Zo is het bij mij tenminste wel gegaan."

'Carrière in Alzheimer'

"Ik kreeg bijvoorbeeld al gauw een uitnodiging om een toespraak te houden voor een Alzheimercafé. De zaal zat helemaal vol! Nou, dat was het begin van mijn 'alzheimercarrière'. Daarna werd ik steeds vaker



Henk en Roos van Pagée: "Wij zien in alle dingen een uitdaging."

uitgenodigd, bijvoorbeeld op congressen. Ook heb ik een prijs gewonnen met het project 'DemenTalent' in Utrecht. Ik ben ook vrijwilliger geworden bij Alzheimer Nederland. En geef nu regelmatig les op het ROC college in Amersfoort. Ik heb maar één onderwerp: dementie. En er wordt aandachtig geluisterd, met ruimte voor vragen! (Lees ook het artikel op pagina 18).

Een van de congressen waar ik heb gesproken, was in de Veluwehal, voor zo'n 400 man. Een prachtig optreden, omdat ik dat samen met Roos deed. Het was ook

vaak lachen voor de zaal. Want ik beweerde sterke dingen en dan kwam Roos weer met een paar ontvuchtende opmerkingen. Maar dat was heel leuk in evenwicht, vond je niet Roos?"

Je wereld stort in

"Henk belicht alles van zijn kant, maar mijn beleving kan totaal anders zijn", zegt Roos. "En dat is natuurlijk iets dat je niet zo gauw vertelt. Ik heb de afgelopen twee jaar een hele ontwikkeling doorgemaakt. Want je wereld stort in. Tenminste voor mij, want Henk had duidelijkheid en was daar opgelucht over. Ik dacht: 'mijn hemel, wat gaan we nou beleven?'"

In de jaren voor de diagnose denk je: 'Wat is er in vre-

"Mensen willen de beste zorg, maar het gaat om het beste leven"

desnaam aan de hand? Ze kunnen zeggen dat hij een burn-out heeft, maar die gaat een keer over. Dit niet. Natuurlijk heb je een vermoeden. Ik ben hoofd van een verpleeghuis geweest, dus weet heel goed wat Alzheimer en dementie zijn. Maar ik heb geen ervaring met beginnende Alzheimer. De neuroloog had twee keer gezegd dat het geen Alzheimer was. En dan uiteindelijk toch...

Ik werd heel stil en dacht: hoe ga ik dit inpassen in ons leven? Jarenlang hebben we pleegkinderen gehad en er was toen ook nog een pleegkind thuis. Ik heb tijd nodig gehad om mijn leven weer op de rit te krijgen en niet te veel vooruit te denken."

Leren omgaan met

Henk vertelt over de tijd voor de diagnose: "Ik was de meest onattente man die er was. Had Roos een behandeling in het ziekenhuis, dan nam ik me voor: daar moet ik aandacht aan geven als ze weer thuis komt. Maar als ze binnenkwam, was het al weer uit mijn geheugen. Begrijp je? Hele pijnlijke dingen waar je zelf ook enorm last van hebt."

Roos: "Door de diagnose, merkte ik wel dat ik een en

ander beter een plek kan geven. Hij is nooit de meest attente man geweest, sorry, maar dit was wel extreem. Nu denk ik: 'o ja, daar komt het door en het was niet persoonlijk bedoeld.'"

Handigheden

"We hebben ook allerlei trucjes bedacht om het onszelf makkelijker te maken. Een grote kalender, waarin we alles opschrijven wat er die dag gebeurt. En jezelf trainen om daar eerst op te kijken voordat je iets vraagt. Want al dat vragen stellen is het meest vermoeiend. De grootste handigheid is dat Henk alles aan koordjes heeft: z'n portemonnee, agenda, mobieltje en sleutels. Zo heeft hij alles op zak, die dingen is hij nooit meer kwijt! Je kunt daar dus zelf invloed op hebben."

Schat aan kennis

"Ik ben grafisch vormgever geweest", vervolgt Henk. "En later in het speciaal onderwijs moest ik ook heel creatief zijn om bijvoorbeeld mensen die blind waren of geheugenproblemen hadden iets te leren. Daar heb ik nu nog profijt van. Het is niet zo dat alzheimer in één keer je hele intellectuele vermogen wegneemt. Het gaat vooral om je kortetermijngeheugen: dat is het

probleem. Maar je wordt vaak afgerekend op je kortetermijngeheugen, want als je 'dit én dat' niet weet, wat weet je dan nog wel? Nou, je hebt nog een schat aan kennis en ervaring in je langetermijngeheugen. Ik heb weer opnieuw rijexamen gedaan en mag dus nog steeds autorijden."

Positief klooien

Het alzheimerproces gaat het snelst als je passief op de bank gaat zitten. Mensen willen vaak de beste zorg, maar het gaat er vooral om dat je het beste leven hebt. Ik ben ervan overtuigd dat je het alzheimerproces vertraagt door ondernemend te zijn. Ik ga bijvoorbeeld iedere week naar de supermarkt. Met een boodschappenlijstje. De uitdaging is om met zoveel mogelijk boodschappen terug te komen. Je komt allerlei problemen tegen en vergeet van alles, maar dat kun je als 'positief klooien' zien. En als iets niet lukt, stap ik gewoon op iemand af. En dan kom ik toch met 80 procent van de boodschappen thuis!"



Henk als gastdocent aan het werk met studenten (<https://youtu.be/V0sTsakEPZU>).