

Patricia

PATRICIA ZEBEDA (58) WAS VIJFTIEN JAAR SAMEN MET HAAR MAN ERIC. TOEN ERIC DE DIAGNOSE ALZHEIMER KREEG, BOUWDE ZE EEN NETWERK VAN MANTELZORGERS OM ZICH HEEN.

"Toen Eric in een latere fase van Alzheimer naar het verzorgingshuis ging, werd hij weliswaar uit zijn oude leven gehaald, maar we wilden dat leven zo veel mogelijk naar hem toe brengen. Er was altijd iemand van de 'ploegdienst' - zoals we ons vaste groepje mantelzorgers noemden - bij hem. Eric was tot zijn overlijden, november jongstleden, nooit alleen. Nadat Eric in 2012 de diagnose Alzheimer kreeg, kon ik de zorg in eerste instantie zelf goed aan, maar er werd gaandeweg meer en meer van mij gevraagd. Ik ben directeur van een organisatie en het werd steeds moeilijker om alle ballen in de lucht te houden. Het continue jongleren met mijn tijd en energie was niet meer vol te houden. Eric en ik hebben toen een intens gesprek gevoerd. Ik zei: wil ik overleefd blijven en voor jou zorgen, ook in de fases van het ziekteproces die nog gaan komen, dan moeten we de mensen om ons heen mobiliseren. Zo gezegd, zo gedaan. Daar kwamen in het begin de 'Vips' uit voort, de belangrijkste mensen om ons heen - broers, zussen en drie kinderen uit een vorig huwelijk. 'Natuurlijk', zeiden ze toen we hun vroegen om ons te helpen, 'jullie kunnen op ons bouwen.' Gaandeweg groeide de 'ploegdienst'. Toen Eric

niet meer kon slapen en 's nachts begon te spoken kwam er een 'slaapploeg' bij. Dan kwam bijvoorbeeld Eric's zoon een nachtje slapen zodat ik mijn nachtrust kon pakken. In weer een latere fase hielpen vier van onze buurtvrienden door op Eric te passen, die toen niet meer alleen kon zijn. Twee uurtjes, dan kwam er aflossing - want ik wist: je moet mensen niet overvragen.

Er is veel schaamte rond hulp vragen én hulp bieden. Mensen zeggen tegen mantelzorgers: 'Ik hoor het wel als ik iets kan doen, hé?' Natuurlijk hoor je dan niets. Je zou als mantelzorger in zo'n geval kunnen vragen: wat zou je dan willen doen voor ons, waar ben je goed in, wat vind je leuk? Ik vond het heel belangrijk om voor ogen te houden waaruit de bijdrage van onze 'ploegleden' zou bestaan waardoor ze geïnspireerd konden raken. Met Eric naar het museum? O, dat vinden die en die leuk! Ik wist dat ik daarmee sommigen niet moest belasten, die gingen liever een boek met Eric samen lezen of wandelen.

Gaandeweg verzamelden we een ploeg van veertien mensen om ons heen. Daarvoor heeft Eric zijn gevoel om mensen niet tot last te willen zijn moeten overwinnen. Eric's ex-vrouw, met wie hij dertig samen is geweest en drie kinderen heeft gekregen, heb ik benaderd omdat ik wist dat oude herinneringen belangrijker zouden worden dan de herinneringen van vandaag.



'Ik heb Eric's ex-vrouw benaderd omdat ik wist dat oude herinneringen belangrijker zouden worden dan de herinneringen van vandaag'

Daardoor wist ik ook dat er een moment zou komen dat Eric zich meer op haar zou richten dan op mij. Ik ben naar haar toegegaan: het is zwaar, wil je ons helpen? Ze was bereid Eric elke week op te halen, naar het huis waar hij dertig jaar lang met haar had gewoond en ze samen hun kinderen hadden zien opgroeien. Wat een geschenk was dat! Voor mij, maar ook voor hen; ze konden weer in goede harmonie samen zijn. Door jezelf opzij te zetten, kun je anderen binnenlaten. Dat is een verrijking van het leven die je niet moet onderschatten. Een keer ging de bel en daar stond een buurvrouw, ze vroeg verdrietig: 'Waarom heb je mij niet gevraagd te helpen?' Mensen willen graag iets essentieels voor je doen. Dat moet je hun, en jezelf, gunnen. ▶

Pik (Wol), Anrijzen (Montel)

1 op de 5
mensen krijgt dementie. In 2040 zal het aantal mensen met dementie verdubbeld zijn tot ruim een half miljoen.