

# Regie krijgen over dementie

Ervaringsdeskundige komt met platform voor kinderen van ouders met dementie



Jacob van der Meulen  
j.van.der.meulen@hollandmediacombinatie.nl

**Haarlem** ■ Twee jaar geleden kreeg ze een verontrustend telefoontje van haar zus. Hun 85-jarige moeder was in verwarde toestand het huis uitgelopen en bij terugkomst zag ze haar man aan voor haar eigen vader. Kort daarna werd ook bij de vader dementie geconstateerd. Hoe ga je daar als kind mee om was de vraag die Hilma van Slooten zich stelde. Deze week zette ze de antwoorden op haar internetplatform Regie op Dementie, een praktische gids voor kinderen die de zorg over hun ouders krijgen.

De week na die novemberavond in 2017 besloot Hilma van Slooten een week lang bij haar ouders in Paterswolde door te brengen. „Dan heb je snel door dat er iets niet klopt. Er waren wel wat voortekenen natuurlijk. Die vergeetachtigheid, dat pasje dat weer eens kwijt was. Maar verder ging het nog wel met haar. Ze kookte en waste nog, was lichamelijk fit en gebruikte geen medicatie. Hun goede huisarts die dat weekend dienst had stelde me voor een analyse te doen van de alledaagse dingen in het ouderlijk huis. Toen zag ik dat het ritme uit hun dag was verdwenen, mijn ouders niet meer goed aten en dat ze naast elkaar zaten als twee vulkanen die op het punt van uitbarsten stonden. We zijn toen dingen gaan regelen als gezonde voeding, even rust na het eten en op tijd naar bed. Na die week vertelde ik de huisarts wat ik had geconstateerd en die wilde een test laten afnemen bij zowel mijn moeder als mijn vader. Onze vader protesteerde: mijn vrouw heeft een probleem ik niet, zei hij.”

## Confronterend

De uitkomsten van die testen waren erg confronterend. Beiden hadden verschillende vormen van dementie, zij bleek Lewy Body te hebben, hij vasculaire dementie. Van Slooten: „Dan gebeuren er rare dingen. Mensen komen op bezoek en praten dan met jou over je ouders, terwijl die er gewoon bij zitten. Hoor eens even, ze zijn hier hoor. Praat met ze, zeg je dan. Maar goed, je gaat dan op zoek naar hulp. Beiden wilden in ieder geval bij elkaar blijven, maar dan komt er zo'n casemanager van de zorg met woonsuggesties die niet voldeden aan onze wensen. Er was al een crisisopvangplek voor mijn moeder geregeld op een gesloten afdeling. Toen dacht ik: Stop, eerst kijken wat er aan de hand is. Je wil het zo goed mogelijk doen. Het zijn je ouders en je wilt hun wensen res-



Hilma van Slooten laat een foto van haar ouders op het internetplatform zien.

FOTO UNITED PHOTOS/PAUL VREEKER

pecteren. De zoektocht die volgde heeft veel energie gevergd. Wat is dementie en hoe er mee om te gaan? Wat moet ik regelen en wat willen zij. Je gaat een heel proces door. Dat leidde uiteindelijk tot mijn besluit om andere kinderen die dit overkomt te helpen met hun zoektocht. Om allerlei praktische stappen die je moeten nemen logisch en overzichtelijk te laten zien.”

Hilma van Slooten werkte als marketeer bij Zilveren Kruis Achmea en vervolgens bij de gemeente Amsterdam op diverse terreinen. Vijf jaar geleden koos ze voor het zelfstandig ondernemerschap. „Ik noem mezelf business activator. Ik help vanuit mijn marketingachtergrond organisaties of jonge starters van een sociale onderneming bij het klantgericht maken van hun missie of project. Ik doe dat bijvoorbeeld voor InHolland, de gemeente Amsterdam en andere organisaties.”

## Profijt

De in Heemskerk wonende ondernemster richt zich allereerst op Haarlem en omgeving en is bijvoorbeeld betrokken bij het Haarlemse Seinwezen, dat een vitale bijdrage wil leveren aan een meer duurzame

wereld, het creëren van maatschappelijke impact en stimuleren van sociaal ondernemerschap. Hilma: „Regie op Dementie zet ik ook op als sociale onderneming. Dit platform was er niet en zou er wel moeten zijn. Ik financier dit eerst geheel zelf maar ben ervan overtuigd dat er behoefte aan is en mensen er profijt van zullen hebben.” Over één zaak zijn alle deskundigen het eens, meldt Hilma op het internetplatform: „Dementie gaat enorm toenemen in de komende jaren. Nu al voelt 54 procent van de mantelzorgers, veelal naaste familie, vrienden en/of directe omgeving, zich belast en 4 procent zich zelfs overbelast (bron: Alzheimer Nederland, Dementiemonitor Mantelzorg 2018). En daar valt volgens haar dus nog een wereld te winnen. Gemiddeld wonen ouderen met dementie namelijk nog zo'n 6 jaar thuis (bron: VWS). „De vraag rijst: hoe kun je nog zo aangenaam mogelijk leven met dementie? En hoe vind je de juiste weg om keuzes te maken? Wie regelt voor jou zaken, als je zelf al op fors op leeftijd bent? Dan komt het toch vaak neer op de kinderen.”

Op het platform Regie op Dementie worden aan de hand van een le-

venslijn drie fasen van een oudere met dementie getoond. Er zijn meer dan honderd links naar praktische en emotionele tips, veelal uit de regio Haarlem en omgeving. Ze zijn onderverdeeld in zes categorieën: dagelijks functioneren, gezond leven, persoonlijke administratie, kwaliteit van leven, mentale gezondheid en wonen. Verder houdt Hilma van Slooten op het platform een persoonlijk blog bij. Centrale boodschap daarin is: „Mensen met dementie verliezen weliswaar hun grip op de werkelijkheid, maar nooit de wil om hun leven te leiden.”

Haar vader overleed vorig jaar en haar moeder woont in een 'uitstekend' particulier woonzorgcentrum in Groningen. Het gaat goed met haar, vertelt Hilma van Slooten: „Ze is rustig en vrolijk, helpt mee met eten en tafel dekken en als ik haar tref herkent ze mij nog. Ze heeft de meest fantastische verhalen, maar hoe erg is dat. Mijn vader is ze wel vergeten. Ik ga mee in haar wereld. Samen wandelen we lekker buiten. We hebben het wel goed gedaan, vind ik.”

Info: [www.regieopdementie.nl](http://www.regieopdementie.nl)

## Alzheimercafé Haarlem e.o.

Haarlem heeft maandelijks een Alzheimercafé in Trefpunt 't Trionk aan de Van Oosten de Bruynstraat 60. Het Alzheimer Café is elke eerste maandag van de maand van 19.30 tot 21.30 uur geopend. (inloop vanaf 19.15 uur). Elke keer zijn deskundige vrijwilligers aanwezig die eventuele vragen kunnen beantwoorden. Maandag 2 december gaat het Alzheimercafé over Splend omgaan met een haperend brein.

In het Alzheimer Café van 24 september in Hoofddorp gaat Karin Loogman in gesprek met specialist ouderengeneeskunde Huub Kleinjans en mantelzorger Gerie Vermunt over soorten dementie in het algemeen en Parkinsondementie in het bijzonder. Huis van de Buurt Floriande, Hankstraat 3 in Hoofddorp, aanvang 19.30 uur.